

UNIVERSITE DE STRASBOURG
FACULTE DE MEDECINE, MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTE

ANNEE : 2023

N° 234

THESE
PRESENTEE POUR LE DIPLÔME D'ETAT DE
DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'Etat
Mention Médecine Générale

Par

Lucas DELAINE

Né le 04 avril 1993 à Belfort (90)

**Etude qualitative auprès de patients suivis pour un cancer portant sur la
prise en charge post thérapeutique par le médecin traitant.**

Présidente de thèse : Pr BRIGAND Cécile

Directeur de thèse : Dr BAGOT Jean Lionel

B.2 – MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	et ²	services hospitaliers de rattachement / spécialités	secteur(s) de conseil technique universitaires
BOUAFIA Mohamed		• MCU (Foyers) - Service de Neurologie et Epilepsie (Médicaments) / CHU	43.01 - Epilepsie et Maladies Neurologiques
Mme HME-GAZDAR Jovanka		• MCU de Pharmacoécologie - Unité de Pharmacologie Clinique / Faculté de Médecine	43.01 - Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; toxicologie Général - pharmacologie fondamentale
BOUHAÏRA Bina		• MCU de Spécialité Neurologie-Epileptologie / CHU - Service de Neurologie / Hôpital de jour / CHU	43.01 - Epileptologie
Mme BENCAMPA Sabine		• MCU de Neurologie - Laboratoire de Neurologie Génétique / Institut National d'Etude	43.04 - Génétique humaine / génétique
BOUDEF Tyche		• MCU (Foyers) - Service de Neurologie (Epilepsie et Epilepsie Médicaments) / CHU	43.01 - Epileptologie et Maladies Neurologiques Epilepsie (diagnostic)
BOUCHEZ Olivier		• MCU de Neurologie - Laboratoire de Neurologie et Epileptologie Médicales / CHU	43.01 - Diagnostic et traitement neurologiques
BOUDEFIEM Mohamed		• MCU de Neurologie - Institut de Neurologie / Faculté de Médecine	43.01 - Neurologie Génétique (Epilepsie, maladies du Gène, Neurologie - Stratégie thérapeutique)
Mme BOUYAKHEB		• MCU de Neurologie - Laboratoire de Neurologie et de Myologie Médicales / CHU - Centre de Neurologie / Institut de Neurologie	43.01 - Neurologie et Maladies Neurologiques Epilepsie (diagnostic)
Mme ALIAS Caroline		• MCU (Foyers) - Service de Neurologie (Epilepsie et Maladies Neurologiques) / CHU	43.01 - Epileptologie et Maladies Neurologiques
CARON Thierry		• MCU de Neurologie - Laboratoire de Neurologie Génétique / Institut National d'Etude	43.01 - Neurologie
CAZDAN Olivier		• MCU (Foyers) - Service d'Imagerie à Interventionnelle / CHU	43.01 - Neurologie (maladies neurologiques) Epilepsie (diagnostic)
Mme CEDRA-BOUABRA		• MCU (Foyers) - CHU - Service de Neurologie / CHU	43.01 - Neurologie
COHEN Benjamin		• MCU de Neurologie - Département de Neurologie et Maladies Neurologiques / CHU	43.01 - Neurologie ; Maladies Neurologiques Epilepsie (diagnostic)
COHEN Thomas		• MCU de Neurologie - Laboratoire de Neurologie Génétique / Institut National d'Etude	43.01 - Neurologie (diagnostic neurologique)
COUDET Philippe		• MCU (Foyers) - Unité de Neurologie Génétique / CHU	43.01 - Epileptologie et Maladies Neurologiques
COUILLON Jacques		• MCU (Foyers) - Neurologie (Epilepsie, Maladies Neurologiques) - Service de Neurologie Médicale / Hôpital de Neurologie	43.01 - Neurologie
Mme COUDANE-DUMAS Helène		• MCU (Foyers) Neurologie - Epilepsie et Maladies Neurologiques - Service de Maladies Neurologiques (Epileptologie) / CHU	43.04 - Epilepsie ; Maladies Neurologiques
COUILLON Vincent Nicolas		• MCU de Neurologie - Laboratoire de Neurologie et Epileptologie Médicales / CHU	43.01 - Maladies et traitement neurologiques
COUILLON Philippe		• MCU de Spécialité Neurologie - Epileptologie / CHU - Service de Maladies Neurologiques et Neurologie / CHU	43.01 - Diagnostic Maladies Neurologiques
COUILLON Jean-Christophe		• MCU des pathologies digestives, hépatiques et de la nutrition - Service de Diagnostics Génétiques / Institut de Neurologie	43.01 - Diagnostic génétique
COUILLON		• MCU de Neurologie - Laboratoire de Neurologie Génétique / Institut National d'Etude	43.04 - Génétique humaine (Epileptologie)
Mme COUDANE-DUMAS Helène		• MCU (Foyers) CHU - CHU - Service de Neurologie / Institut de Neurologie	43.01 - Neurologie
COUILLON Vincent		• MCU de Neurologie - Laboratoire de Neurologie et Epileptologie Médicales / CHU	43.01 - Maladies et traitement neurologiques
Mme COUDANE Helène		• MCU de Neurologie thérapeutique - Service de Neurologie et Epileptologie / Institut de Neurologie / CHU	43.01 - Neurologie
Mme COUDANE-ALAMON Karine		• MCU de Neurologie - Service de Neurologie Génétique, Génétique et Epilepsie (maladies génétiques et Laboratoire de Neurologie) / Institut de Neurologie - Centre de Neurologie / Institut de Neurologie	43.01 - Maladies génétiques et traitement neurologiques
COUILLON Philippe		• MCU (Foyers) CHU - CHU - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - CHU / Hôpital de Neurologie	43.01 - Neurologie ; Maladies Neurologiques Addictologie
COUILLON Philippe	CHU	• MCU de Neurologie - Unité de Neurologie Génétique et Epileptologie Médicales / Institut de Neurologie	43.01 - Neurologie et Epileptologie (diagnostic neurologique)
COUILLON Vincent		• Centre de Neurologie / Institut de Neurologie • MCU de Neurologie et de Maladies Neurologiques - Service de Neurologie / Institut de Neurologie	43.01 - Neurologie (diagnostic neurologique)
COUDANE Helène		• MCU de Neurologie - Laboratoire de Neurologie et Epileptologie Médicales / Institut de Neurologie	43.01 - Neurologie Génétique ; Epilepsie (diagnostic) Epilepsie (diagnostic) - Stratégie thérapeutique
COUDANE-ALAMON Karine		• MCU de Neurologie et Epileptologie / Institut de Neurologie / CHU - Service de Neurologie et Epileptologie / Institut de Neurologie / CHU	43.01 - Neurologie (diagnostic neurologique)
COUDANE Helène		• MCU de Neurologie - Service de Neurologie Génétique et Epileptologie Médicales / Institut de Neurologie / CHU	43.01 - Neurologie (diagnostic neurologique)
COUDANE Helène		• MCU de Neurologie - Centre de Neurologie et de Neurologie / Institut de Neurologie	43.01 - Epilepsie ; Maladies Neurologiques Epilepsie (diagnostic)

C - ENSEIGNANTS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

C1 - PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

DR ASS. HENRI CHAT
 PRAT. GÉNÉ. 3000 Ave
 PR. ASS. GREG. BERTHELY
 PR. ASS. GUY LEMAITRE
 PR. ASS. HUB. BRASSE
 PR. ASS. ANDRÉ PAVANI

C2 - MAÎTRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE - TITULAIRE

DR DANIEL CHIFFO
 DR LOUIS MAHIEU

C3 - MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

DR DELVIGNE OLIV
 DR BRACHMAN ARNOLD
 DR MULLAHER HUBERT
 DR HANSEN ANNE-ÉLOISE
 DR JIMÉNEZ VERONIC

E - PRATICIENS HÔPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

DR JERICHO DOMINIQUE	- Pôle santé communautaire de Québec - service de développement pédiatrique et pédiatrie et de surveillance continue (SVC)
DR DOMINICI HENRI	- Pôle Diagnostic Imagerie-Interventionnel et d'Intervention - service d'Onco-gynécologie (SOG)
Mme DR GILBERT JEAN-LOUIS	- Pôle de Pharmacie hospitalière - service de Pharmacie-Généraliste (SOG) à temps partiel
DR HENRIK HENRI	- Pôle de Gériatrie - service de soins de suite de soins de longue durée et d'hébergement gériatrique (SOG) à temps partiel
DR LEBLANC MARIE	- Pôle de Spécialité Médicale - Gynécologie - Myologie (SOG) - service des maladies infectieuses H. West (SOG) à temps partiel
DR MARTEL ANNE	- Pôle de santé publique et santé communautaire - service de Santé Publique - SMI (à temps partiel)
Mme DR BELLI FINE	- Pôle de Spécialité Médicale - Gynécologie - Myologie (SOG) - SMI
DR MARTEL ANNE	- Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - service de gynécologie onco-gynécologie (SOG)
DR REVILLON	- Pôle Spécialité Médicale - Gynécologie / SMI - service de Santé - Centre de soins de Prévention et de Santé / Réseau Hospitalier
Mme DR HÉLÈNE MARIE GAGNON	- Pôle Santé - service de Chirurgie Ostéopathe / Réseau de Santé
Mme DR BRUNO GAGNON	- Pôle de Spécialité Médicale - Gynécologie - Centre de soins de Prévention et de Santé / SMI
DR THOMAS OLIVIER	- Pôle Médecine Générale de Québec - service de soins de santé communautaire (SOG) / Réseau de Santé
Mme DR LÉVESQUE ANNE	- Pôle Santé - SMI - Réseau de Santé de Santé - SMI

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

A Mme la Professeure Cécile Brigand, Professeure en chirurgie générale et digestive, présidente du jury.

Merci d'avoir accepté de présider cette thèse, et de l'intérêt que vous avez très vite porté vis-à-vis de ce sujet.

A Mr le Docteur Jean Lionel Bagot, directeur de thèse, membre du jury.

Un grand merci d'avoir vivement accepté de diriger ce travail. Vos conseils et votre aide ont été clairement les bienvenus dans ce travail de recherche. Merci pour votre présence, votre patience, votre réactivité et votre immense bienveillance.

A Mr le Docteur Yannick Schmitt, Maître de conférences associé des universités de médecine générale, membre du jury.

Je vous remercie énormément d'avoir rapidement accepté de participer au jury de cette thèse, et de vous être libéré pour y assister. Votre engagement pour l'enseignement et la recherche, notamment en médecine générale, est exemplaire.

A Mr le Docteur Bernard Willemin, Praticien hospitalier, membre du jury.

Merci pour m'avoir tout de suite montré votre intérêt pour ce travail. Votre implication dans le suivi oncologique, particulièrement dans le RODA dont vous avez été le président rend votre présence dans ce jury essentielle.

Liste des abréviations :

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COREQ : Consolidated criteria for REporting Qualitative research

CR CAP : Compte Rendu d'Anatomo Cyto Pathologique

DCC : Dossier Communiquant de Cancérologie

DOPAS : Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale

DMP : Dossier Médical Partagé

DRESS : Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des Statistiques

FRCP : Fiche de Réunions de Concertations Pluridisciplinaires

GCO : Global Cancer Observatory

INCa : Institut National du Cancer

MeSH : Medical Subject Heading

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto Rhino Laryngologie

PPAC : Programme Personnalisé de l'Après Cancer

PPS : Programme Personnalisé de Soins

PRC : Peur de Récidive de Cancer

RODA : Réseau Oncologique D'Alsace

VICAN-2 : Vie deux ans après le diagnostic du cancer

VICAN-5 : Vie cinq ans après le diagnostic du cancer

Table des matières

I.	Introduction.....	19
A.	Histoire du cancer et des thérapeutiques :	19
B.	Epidémiologie des cancers :	22
C.	Plans cancers : mieux soigner avant, pendant et après le cancer.....	23
1.	Premier plan cancer (2003-2007).....	23
2.	Deuxième plan cancer (2009-2014) : apparition de la notion d'après cancer	25
3.	Troisième plan cancer (2014-2019).....	26
4.	Stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021-2030).....	27
D.	L'après cancer.....	28
1.	Vivre après un cancer	28
a)	Les conséquences physiques	30
b)	L'impact mental	32
c)	L'impact socio professionnel	34
2.	Le suivi de l'après cancer.....	36
a)	Le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC).....	36
b)	Le Dossier Communiquant de Cancérologie.....	37
c)	Le médecin traitant dans l'après cancer.....	37
II.	Méthodologie	39
A.	Méthode	39
1.	Type d'étude et objectif	39
2.	Constitution d'une bibliographie.....	39
3.	Préparation des entretiens.....	40
a)	Rédaction d'un guide d'entretien.....	40
b)	Rédaction d'un formulaire d'information et de consentement.....	41
4.	Constitution de l'échantillon et recueil des données.....	41
a)	Recrutement des patients	41
b)	Critères d'inclusion des patients	42
c)	Réalisation des entretiens et transcription	42
5.	Analyse des données	43
6.	Aspect éthique et réglementaire.....	43
a)	Loi informatique et liberté.....	43

b)	Comité d'éthique	44
c)	Conflits d'intérêts	44
d)	Préservation des données	44
B.	Matériel	45
III.	Résultats	46
A.	Description de l'échantillon.....	46
B.	Analyse des résultats	48
1.	Rôle du médecin traitant dans le suivi post thérapeutique programmé	48
2.	Rôle du médecin traitant dans la prise en charge des séquelles et évènements incidents liés au cancer	53
3.	La gestion de la vie quotidienne de l'après cancer	61
4.	La prise en compte du cancer dans la santé globale	65
5.	La relation médecin patient dans l'après cancer : rôle de présence et de réassurance	68
IV.	Discussion	78
A.	Discussion sur la méthode	78
1.	Caractéristiques de l'investigateur	78
2.	Relation avec les patients interrogés	79
B.	Discussion sur les résultats	80
1.	Le médecin traitant dans le suivi programmé de l'après cancer.....	80
2.	Le médecin traitant dans le suivi non programmé de l'après cancer	83
3.	Le rôle du médecin traitant dans le retentissement socio professionnel de l'après cancer.....	85
4.	Le médecin traitant dans la santé globale du patient après un cancer	87
5.	Le médecin traitant et sa relation avec le patient dans l'après cancer	89
V.	Conclusion	91
VI.	Annexes	93
	Annexe 1 : Proposition pour la mise en place d'un programme personnalisé de l'après cancer	93
	Annexe 2 : Guide d'entretien : 1 ^{ère} version	98
	Annexe 3 : Guide d'entretien définitif.....	99
	Annexe 4 Formulaire d'information et de consentement.....	100
	Annexe 5 : Déclaration à la CNIL.....	102
	Annexe 6 : Avis favorable du comité d'éthique.....	103
	Annexe 7 : Traduction originale de la grille de contrôle COREQ.....	104
	105
VII.	Références bibliographiques	106

Liste des illustrations :

Figure 1 : Calendrier de mise en œuvre des mesures du premier plan cancer (2001-2007)	24
Figure 2 : Incidence et mortalité mondiale liée au cancer en 2020 (14)	28
Figure 3 : Prévalence mondiale des cancers en 2020 (14).....	29
Figure 4 Dégradation de la qualité de vie mentale - évolution entre 2 et 5 ans (VICAN 5).....	32
Figure 5 : Prévalence des troubles anxieux et dépressifs à 5 ans du diagnostic du cancer.....	33
Figure 6 : Peur de récurrence du cancer (PRC) à 5 ans du diagnostic du cancer.....	34
Tableau 1 : Caractéristiques des patients interrogés	49
Figure 7 : Le schéma de suivi alterné vu par les spécialistes et les médecins généralistes.....	81
Figure 8 : Connaissance du PPAC chez 54 médecins traitants.....	82

I. Introduction

A. Histoire du cancer et des thérapeutiques :

Contrairement à certaines idées reçues, les cancers ne sont pas des pathologies récentes.

Certaines lésions tumorales invasives ont été observées sur des ossements de dinosaures vivant il y a 70 millions d'années. Sur ces fossiles, des masses bénignes comme des hémangiomes, des fibromes mais aussi des lésions malignes à type d'ostéoblastomes ont été évoquées (1).

Le cas de cancer le plus ancien et scientifiquement documenté chez l'homme est daté d'environ -2700 ans avant JC. Il s'agit probablement d'un cancer de la prostate avec de multiples lésions osseuses disséminées observé sur le squelette d'un roi scythe d'environ 40 à 50 ans en Sibérie (2).

Les premières descriptions de cancers ont quant à elles été identifiées sur un papyrus égyptien découvert par Edwin Smith à la fin du 19^e siècle. Ces écrits datés d'entre 1600 et 1500 ans avant notre ère, sont potentiellement attribués à Imhotep, médecin et architecte égyptien. Il y fait la description de masses mammaires, pour lesquelles il propose une prise en charge chirurgicale, pharmacologique et magique. Cependant il isole certaines lésions mammaires qui ne répondent pas à ces traitements, qu'il décrit comme froides au toucher, bombées et étendues sur le sein (3).

La distinction entre tumeurs bénigne et maligne est attribuée à Hippocrate. Il utilise le mot « karkinos », évoquant une écrevisse ou un crabe. Il constate certaines masses (onkos) évoluant en formant des ramifications évoquant les pattes d'un crustacé, et les différencie en fonction de leur réponse aux traitements. Certaines répondent aux purgatifs, à l'excision ou à la cautérisation et d'autres sont décrites comme plus agressives.

Des notes issues des Aphorismes d'Hippocrate décrivent également certaines de ces masses, avec des conclusions similaires à celles des écrits égyptiens : «Les cancers occultes ne devraient pas être agressés. Tenter de les traiter, ils deviennent rapidement mortels. Lorsqu'ils ne sont pas encombrés, ils restent dans un état dormant pendant un certain temps »(4).

Des conclusions similaires sont avancées par d'autres grands médecins, notamment par Aulus Cornelius Celsus (25av. J.C, 50ap. J.C), médecin Romain, qui témoigne aussi de l'impossibilité de distinguer une tumeur bénigne d'une maligne. Il décrit aussi la potentialité d'une invasion locale de certaines tumeurs et est le premier à proposer une chirurgie reconstructive (5).

Les caractérisations et connaissances des cancers se sont donc développées en s'appuyant sur les primo découvertes des écoles gréco romaines, considérées très longtemps comme des références. Ainsi, les corpus hippocratiques, les travaux de Galien (2è siècle ap J.C) ont servi de base de connaissances, et ont été transmis et traduits pendant plus de 15 siècles par d'éminents scientifiques des mondes arabe et européen (6).

Par la suite, malgré des connaissances anatomiques et physiologiques de plus en plus affinées, les traitements curatifs se sont très longtemps limités à la chirurgie, avec des résultats plutôt frustrés.

Cependant, on observe des évolutions notamment dans la prise en charge antalgique, avec l'utilisation d'extraits de pavot initiée par Paulus Aeginata (625 ?-690 ?) (7).

Une vision plutôt nihiliste de l'efficacité des traitements chirurgicaux a persisté pendant plusieurs siècles, devant des rechutes très fréquemment observées, sans amélioration notable du pronostic. Ambroise Paré (1510-1590) nommait le cancer, de « Noli Me Tangere » (ne me touchez pas), en précisant que « Tout type de cancer est presque incurable et... [s'il est opéré]... guérit très difficilement » (8). Les mêmes conclusions étaient tirées sur les autres thérapeutiques. Oliver Wendell Holmes (1809-1894) considérait que les médicaments utilisés à l'époque étaient inutiles : «Si toute la matière médicale, telle qu'elle est aujourd'hui utilisée, pouvait être coulée au fond de la mer, elle serait d'autant mieux pour l'humanité »(9).

Parallèlement, des inventions innovantes, comme par exemple le développement des microscopes, par Vincent Chevalier (1771-1841) et son fils Charles (1804-1859) et l'invention de l'anesthésie en 1842 par Crawford W Long (1815-1878) (10) ont permis une progression concrète des connaissances médicales. D'autres avancées ont été majeures, grâce notamment à la découverte des rayons X en 1895 par Wilhelm Conrad Röntgen (1845-1923), de l'uranium par Henri Becquerel (1852-1908), du radium et du polonium par Marie Curie (1867-1934) et Pierre Curie (1859-1906), permettant l'avènement de la radiologie diagnostique et thérapeutique.

Il faudra attendre la fin de la seconde guerre mondiale pour voir émerger les premières chimiothérapies anticancéreuses. L'apparition de leucopénies sévères chez certains soldats américains exposés au gaz moutarde, utilisé comme arme chimique notamment au Vietnam, va conduire à des essais cliniques pour traiter des maladies sanguines prolifératives. Les essais menés avec des agents alkylants, dérivés de ce gaz, ont été concluants chez la souris puis chez l'homme, avec un premier succès chez un patient traité pour un lymphome non hodgkinien en 1946. Le succès était toutefois provisoire, puisque les patients décédaient dans les 2 ans suite aux atteintes sévères de la moelle osseuse provoquées par le traitement(11).

A partir des années cinquante, d'autres classes de chimiothérapies émergent, comme les- antimétabolites, les alcaloïdes, les inhibiteurs de la topoisomérase et les antibiotiques antitumoraux . Elles permettent l'établissement de nombreux protocoles qui vont progressivement s'affiner, améliorant le pronostic et limitant les effets indésirables.

D'autres traitements ont, ensuite, été progressivement proposés : on peut par exemple citer l'hormonothérapie, utilisée massivement dès les années 1940 pour les stades avancés de cancer de la prostate (12) et à partir des années 1970 dans le cancer du sein (13).

Plus récemment l'apparition de thérapies ciblées a apporté un atout majeur contre un nombre croissant de cancers, y compris les plus réfractaires aux autres traitements.

Au final, les traitements proposés de nos jours contre les cancers sont maintenant variés et bien plus efficaces, menant à une augmentation constante du nombre de survivants de cancers. Comme nous allons le voir dans cette étude, l'intérêt de prendre en charge les conséquences au long cours de la pathologie et de ses traitements est primordial.

B. Epidémiologie des cancers :

En 2020, 19 millions de nouveaux cas de cancer ont été recensés mondialement, dont 4 398 443 en Europe (14).

En France, les dernières données font état de 382000 nouveaux cas de cancer en 2018, soit environ 1000 patients diagnostiqués par jour (15). La mortalité liée au cancer étant estimée à 157400 personnes cette même année, on remarque une balance positive entre nouveaux cas incidents et décès.

Ces chiffres ont actuellement tendance à se stabiliser voire à régresser suite à la diminution de certains cancers très incidents comme celui de la prostate, allant de même avec une régression du taux de mortalité estimée à -0.7% pour les femmes et -2% chez l'homme entre 2010 et 2018.

La survie à 5 ans s'améliore depuis une vingtaine d'années pour la quasi-totalité des cancers, notamment pour le cancer de la prostate, le cancer colo rectal et le cancer du sein. Pour ces trois cancers, on note respectivement une amélioration majeure de 21%, 12% et 9% par rapport au même pourcentage de survie estimée en 1990 (16).

Il existe en France cependant une exception notable. On observe effectivement une progression de l'incidence de la mortalité du cancer du poumon et du pancréas chez la femme, avec une tendance similaire observée en Europe (17).

Toutes ces données permettent de se rendre compte d'une prévalence élevée de patients ayant ou ayant eu un voire plusieurs cancers. En France, ce chiffre est estimé à 3.8 millions de personnes (18).

C. Plans cancers : mieux soigner avant, pendant et après le cancer

Instaurés en 2003 par le gouvernement français, les plans cancers répondent à une prévalence croissante de ces maladies. Ils proposent plusieurs mesures successives afin de lutter contre l'incidence de certains cancers, mais aussi dans le but d'améliorer la prise en charge et le suivi au long cours des patients.

1. Premier plan cancer (2003-2007)

Le premier plan cancer débuté en 2003 comporte trois axes principaux, portant sur la prévention et le dépistage, l'organisation des soins, puis la recherche et la formation. Il est aussi marqué par la création de l'Institut National du Cancer (INCa) en 2005.

Concernant la prévention, il propose de « rattraper le retard », et affirme « déclarer la guerre au tabac » (19).

De nombreuses mesures sont alors prises afin de diminuer la consommation de tabac. Le prix du paquet de cigarettes augmente de 53% entre 2001 et 2007, les campagnes de prévention sont amplifiées. Les mesures d'interdiction de fumer dans les lieux publics sont appliquées et renforcées.

Outre le tabac, la consommation d'alcool est aussi pointée et fait part de mesures similaires.

Le dépistage du cancer du sein est généralisé, et celui du cancer du colon est expérimenté. Ce dépistage massif est favorisé par le développement d'équipement d'imagerie voulu dans ce même plan cancer(20).

L'accent est aussi mis sur la création de Cancéropôles, avec la volonté de faire évoluer la formation médicale en cancérologie.

De même, des mesures progressives de communication entre l'hôpital et la ville sont mises en place grâce à la création d'un « dossier médical communiquant », comprenant entre autre d'autres points développés lors de ce plan cancer, comme la concertation pluridisciplinaire ou le PPS (Programme Personnalisé de Soins).

Calendrier de mise en œuvre du Plan Cancer					
	2003	2004	2005	2006	2007
PRÉVENTION DÉPISTAGE	Amélioration du système épidémiologique national				
	Mesures tabac	Mesures d'éducation à la santé			
	Dépistage du cancer du sein				
ORGANISATION DES SOINS ET ACCOMPAGNE- MENT SOCIAL ET HUMAIN	Filières régionales		Programme personnalisé de soins		
	Réseau de cancérologie (IBIM) / Programme personnalisé de soins				
	Consultation d'annonce				
	Agrément des structures				
	Développement des soins à domicile, HAD et soins de support				
	Renforcement IBIM, scanner, TEP, radiothérapie				
	Accès aux innovations				
	Mesures sociales et aides à l'emploi				
RECHERCHE FORMATION	Site internet et n° vert cancer info service				
	Création	Définir			
	Cancéropôles				
INCA	Évaluation de la formation médicale et soignante en cancérologie				
	Création INCa		Programme de soins et de recherche de l'Institut		

Figure 1 : Calendrier de mise en œuvre des mesures du premier plan cancer (2001-2007)

2. Deuxième plan cancer (2009-2014) : apparition de la notion d'après cancer

Si la plupart des objectifs abordés lors du premier plan cancer sont poursuivis, la notion de « vivre après cancer » émerge dans le deuxième. Elle constitue même un des 5 axes, parmi ceux de recherche, d'observation, de prévention dépistage et de soin.

Le Professeur Grünfeld émet un rapport participant à l'élaboration de ce deuxième plan cancer. Il est adressé au président Sarkozy, pour donner un « nouvel élan à la lutte contre le cancer, après les critiques formulées par la Cour des comptes et le Haut conseil de la santé publique contre le plan 2003-2007 »(21). Il affirme « nous souhaitons un effort sur le « vivre après le cancer », qui a été un peu laissé de côté dans le précédent plan. Beaucoup de patients nous ont dit qu'après la phase aiguë du traitement, ils avaient de la peine pour retrouver des repères, corriger les handicaps créés par les traitements et la réinsertion professionnelle »

La notion de PPAC (Programme Personnalisé de l'Après Cancer) émerge alors et fait suite au PPS. L'objectif est alors d'en faire bénéficier au moins 50 % des patients, en prenant « en compte les besoins individuels de surveillance médicale, de soutien psychologique et social. »(22)

Cette même lettre de recommandation fait part de la nécessité d'un « effort sur la coordination des soins (...) en remettant le médecin généraliste au centre du suivi des patients".

On observe donc, par rapport au premier plan cancer, une volonté d'intégrer le médecin traitant dans la prise en charge du cancer et de ses suites. Le renforcement de ce rôle est alors présenté comme un des trois thèmes transversaux. L'objectif est alors de faire bénéficier 80% des patients d'un PPS, avec un programme de devant d'impliquer systématiquement le médecin traitant.

3. Troisième plan cancer (2014-2019)

Le troisième plan cancer, élaboré à partir du rapport d'orientation du Pr Jean Paul Vernant lors de la présidence de François Hollande, a pour priorité majeure la réduction des inégalités et des pertes de chances face aux cancers. Il est décliné en 17 plans opérationnels.

L'ambition première du plan est alors de guérir plus de personnes malades, en favorisant des diagnostics précoces et en garantissant l'accès de tous à une médecine de qualité et aux innovations. Une attention est aussi portée sur la prise en charge globale de la personne, tenant compte de l'ensemble de ses besoins pour préserver la continuité et la qualité de vie pendant et après la maladie.

La particularité de ce plan par rapport aux autres est aussi sa considération des cancers pédiatriques et ses conséquences pendant et après le cancer (23).

En nous intéressant plus particulièrement à l'après cancer et à la place du médecin traitant, ce troisième plan cancer apporte des précisions par rapport aux antérieurs.

Il propose notamment une consultation systématique de fin de traitement réunissant l'oncologue référent, l'infirmier coordinateur, un psychologue et le médecin traitant. Le but est entre autre d'établir les rôles respectifs du médecin traitant et des équipes hospitalières. Les notions de soutien psychologiques pour le patient et son entourage, d'éducation thérapeutique, et la prise en compte de son univers socio professionnel font partie intégrante de cette consultation de fin de traitement.

L'objectif 8 vise à réduire les risques de séquelles et de second cancer. Il est en étroite corrélation avec l'amélioration de la survie après un cancer et la prise en compte de ses conséquences, particulièrement mises en valeur par l'étude « Vie deux ans après un cancer (VICAN-2) », qui sera détaillée plus tard.

Le troisième plan cancer appuie la volonté d'assurer un suivi renforcé de l'après cancer, et re précise la place du médecin traitant. Il légitime sa présence lors de la consultation de fin de traitement permettant l'établissement, entre autre, du PPAC. L'importance de la communication entre la ville et l'hôpital se manifeste entre autre par la création d'un Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC), visant à organiser les événements de suivi.

4. Stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021-2030)

Pour faire suite aux plans cancers, la stratégie décennale de lutte contre le cancer est mise en place en 2021. Malgré une application retardée suite à l'épidémie COVID, cette stratégie reprend les axes principaux développés lors des anciens plans cancer, et fixe 4 objectifs ambitieux (24).

Le premier est de réduire de 60 000 le nombre cancers évitables à l'horizon 2040, alors qu'ils sont aujourd'hui estimés à 150 000 par an. Ce but s'appuie sur la volonté de renforcer la prévention portée sur le tabac et l'alcool, et est en lien avec le 2^e objectif consistant à réaliser un million de dépistages supplémentaires, passant de 9 à 10 millions par an.

Le troisième objectif consiste en l'amélioration du pronostic des cancers les plus défavorables. Il s'articule avec les deux autres objectifs cités, notamment pour les cancers du poumon, du foie, du pancréas et de l'œsophage, en renforçant la prévention et le dépistage.

Le quatrième objectif vise à réduire de 2/3 à 1/3 la part des patients souffrant de séquelles 5 ans après un diagnostic. Le but est d'agir sur le traitement en lui-même, en jouant sur sa toxicité et sa désescalade tout en maintenant son efficacité. Par rapport aux autres plans cancers, la stratégie décennale insiste sur la réduction des séquelles provoquées par le traitement source, tout en maintenant et développant les mesures sur l'amélioration des séquelles de l'après cancer.

Cet objectif fait suite à une étude nommée VICAN 5, considérant la vie des personnes 5 ans après leur diagnostic de cancer, dont le rapport a été présenté en 2018 à l'aube de l'élaboration de la stratégie décennale.

D. L'après cancer

1. Vivre après un cancer

L'étude GLOBOCAN 2020 menée par l'Observatoire Global du Cancer (GCO), dépendant de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) illustre le hiatus entre les cas incidents et la mortalité liée au cancer en 2020 au niveau mondial (14).

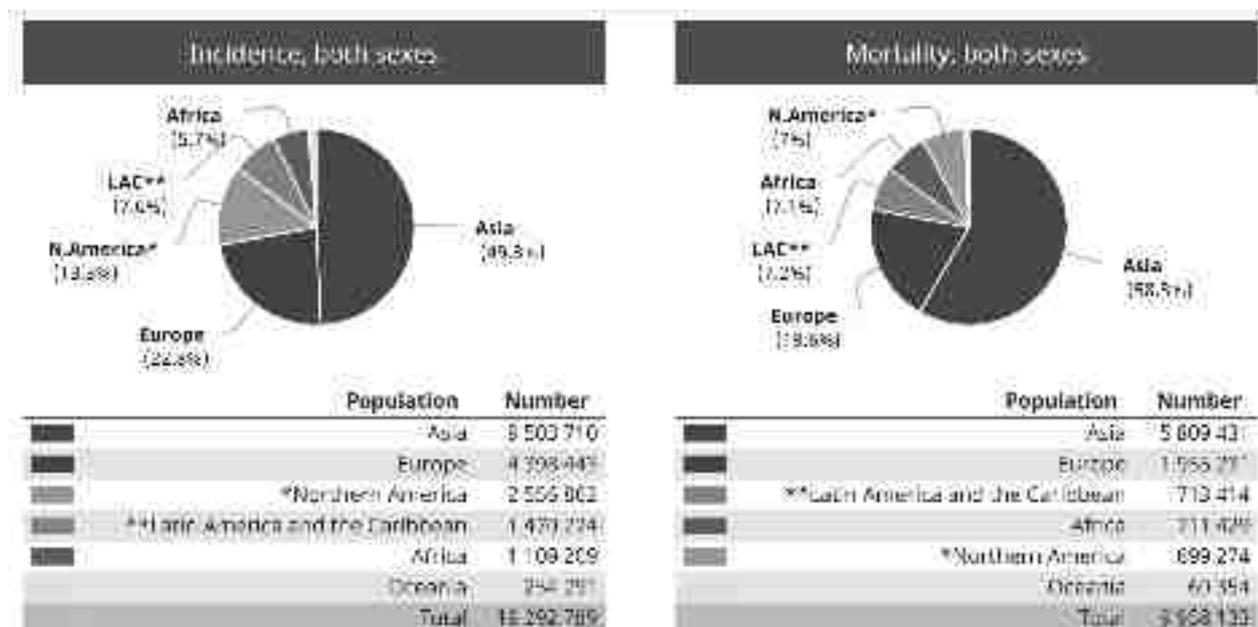


Figure 2 : Incidence et mortalité mondiale liée au cancer en 2020 (14)

La prévalence, c'est-à-dire le nombre de patients ayant ou ayant eu un antécédent de cancer, est estimée mondialement à plus de 50 millions d'individus, dont plus de 13 millions en Europe.

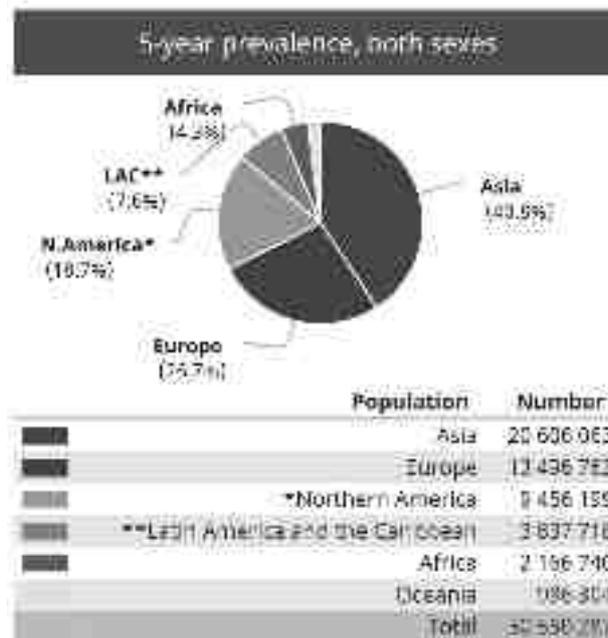


Figure 3 : Prévalence mondiale des cancers en 2020 (14)

En France, la prévalence des cancers est de 3.8 millions (25).

Malgré une perspective favorable du pronostic pour la plupart des cancers, leurs conséquences constituent des épreuves à part entière, tant sur le plan physique que psychique.

Une étude française menée par l'INCa s'est intéressée aux conditions de vie chez 4179 patients à deux ans du diagnostic (VICAN-2) puis à cinq (VICAN-5). Le but était d'évaluer les répercussions sur la vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle (25).

Il a alors été démontré que 63,5% des patients souffrent de séquelles physiques dues au cancer ou à ses traitements, qui ne font l'objet d'un suivi médical qu'une fois sur quatre. Parmi les séquelles décrites, sont

mises en exergue les douleurs ressenties, la fatigue, la limitation des activités physiques. En plus de ces séquelles corporelles s'ajoutent l'impact psychologique, social et professionnel qui retentissent lourdement sur la vie des patients.

a) Les conséquences physiques

Il existe de nombreuses conséquences liées aux cancers et à leurs traitements. On peut individualiser l'impact physique, et l'impact psychique, bien que les deux soient imbriqués.

- Près de la moitié des patients (48,8% des hommes et 52,6% des femmes) sont limités dans leur activité physique (25). Cet impact touche manifestement les patients les plus jeunes, avec une tendance à une légère amélioration au cours du temps.

Cette limitation de l'activité physique est en partie expliquée par la fatigue qui est le premier symptôme décrit par les patients (26,27), puis par les douleurs ressenties et les altérations de la santé mentale qui seront décrites plus loin.

- La fatigue concerne 48,7% des patients. Il existe une nette prédominance féminine (56.5% versus 35.7% chez les hommes), notamment en raison de l'âge de survenue et du type des cancers incidents dans chaque sexe, qui est largement significatif. Par exemple, la fatigue était observée chez 28.6% des patients suivis pour un cancer de la prostate, contre 64.3% pour le cancer de l'utérus.

Une autre étude menée aux Etats-Unis en 2016 fait part d'un chiffre moindre sur son échantillon (29%), mais établit un lien significatif avec le taux d'incapacité associée (27).

D'autre part, le caractère persistant de la fatigue a été mis en avant, avec une faible amélioration observée lors de l'éloignement des traitements (28).

- La douleur est la deuxième plainte la plus décrite. Elle revêt un caractère neuropathique dans la majorité des cas (35.3%). Elles sont prépondérantes chez les patients jeunes, et, indépendamment de l'âge, affectent majoritairement les femmes ayant eu un cancer du sein ou de l'utérus.
Très souvent, les douleurs sont décrites comme des conséquences des traitements par chimiothérapie, chirurgie ou radiothérapie (29), et ont tendance à se chroniciser (30).

- Bien sûr, la limitation d'activité, la fatigue et la douleur sont aussi liées aux atteintes purement organiques des cancers et des traitements reçus.

Encore une fois, ces atteintes sont souvent propres au type, à la localisation et à la prise en charge de la pathologie. Certaines sont quand même très incidentes et il convient de les rappeler :

- Des conséquences cardio-vasculaires fréquemment rapportées. Elles peuvent être liées à certains traitements comme l'hormonothérapie (31), certaines chimiothérapies comme les anthracyclines et les agents alkylants, ou provoquées par la radiothérapie thoracique dans certains cancers (sein, poumons, lymphomes)(32,33). Bien que les études citées soient récentes, le risque cardio vasculaire est à réévaluer devant l'évolution des thérapeutiques, notamment le nombre croissant-de traitements ciblés et la personnalisation des plans thérapeutiques, de plus en plus nombreux.
- Les séquelles ciblées sont multiples. Les troubles cognitifs, notamment au niveau de la mémoire et de la concentration, sont altérés chez presque la moitié des patients(34). Viennent ensuite les troubles de la reproduction ou de la sexualité(35) et enfin des troubles de l'équilibre, de la vision et de l'audition.

- Le risque de développer un second cancer est majoré. Il peut s'agir de rechutes ou de cancers secondaires induits par certains traitements. On peut notamment citer les leucémies liées aux agents alkylants, ou certains cancers radio induits (36)

b) *L'impact mental*

L'impact psychologique reste majeur dans l'après cancer. 32.5% des patients rapportent une altération de leur santé mentale. Cette atteinte reste, au fil du temps, supérieure à celle de la population générale, sans amélioration significative pour la plupart des cancers.



Figure 4 Dégradation de la qualité de vie mentale - évolution entre 2 et 5 ans (VICAN 5)

Cette altération est principalement représentée par l'apparition de troubles anxieux, suspectés à 5 ans chez presque la moitié des patients suivis (46.1%), et avérés chez environ la moitié. Il existe une nette prédominance féminine pour ces troubles d'anxiété, à l'instar des troubles dépressifs, suspectés chez 16.8% des patients sans prédominance de genre.

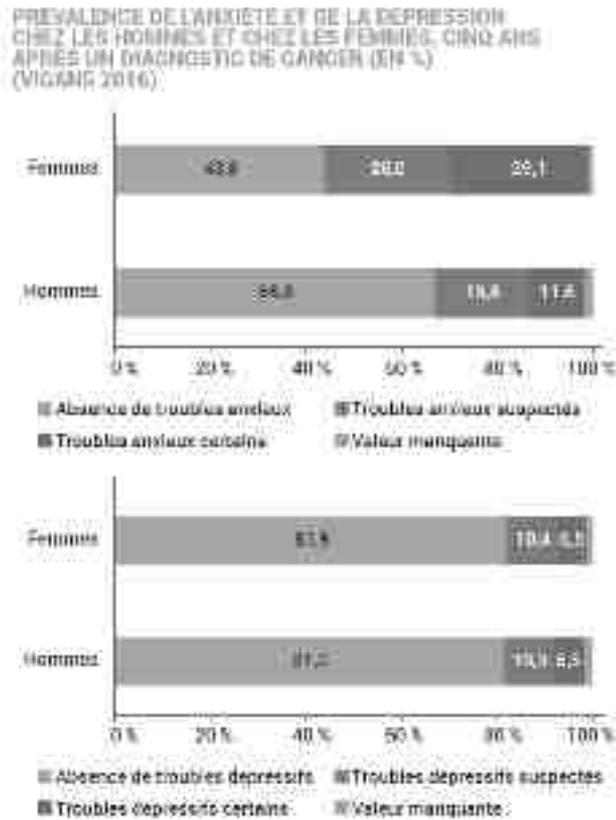


Figure 5 : Prévalence des troubles anxieux et dépressifs à 5 ans du diagnostic du cancer

Le désordre émotionnel que constitue le cancer et sa suite entraîne le patient dans une période d'appréhension.

Comme il a été dit plus haut, l'apparition d'un cancer secondaire par récurrence ou induit existe bel et bien, ce qui potentialise certains troubles anxieux.

L'après cancer peut alors provoquer chez certains un syndrome de Damoclès (37) ou une peur de récurrence de cancer (PRC), définie comme « La peur ou l'inquiétude que le cancer reviendra ou progressera dans le même organe ou dans une autre partie du corps »(38). Paradoxalement, la PRC n'est pas proportionnelle au risque réel de récurrence. Elle affecte majoritairement les patients jeunes, ayant des enfants en bas âge et présentant plusieurs effets secondaires tels que la fatigue ou la douleur. Cette PRC est intimement liée à des risques de détresse psychologiques élevés (39), et engendre une forte consommation de soins de santé à long terme (40).

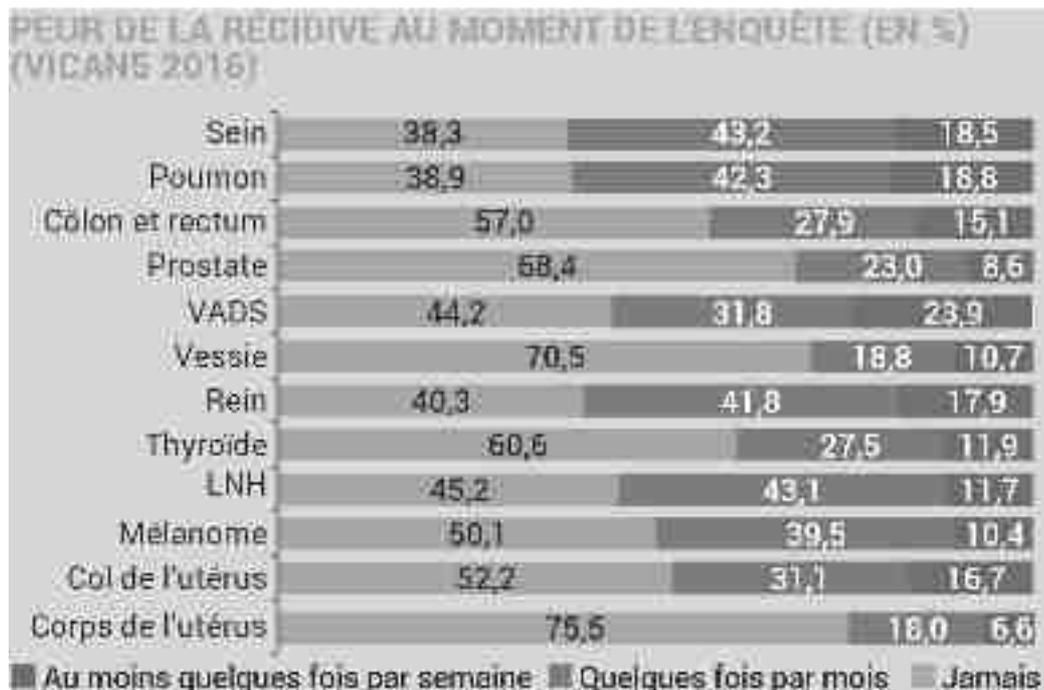


Figure 6 : Peur de récurrence du cancer (PRC) à 5 ans du diagnostic du cancer

c) *L'impact socio professionnel*

L'annonce d'un cancer et ses conséquences entraîne très souvent, pour les patients actifs, une modification nette de l'exercice professionnel.

Par rapport à la population générale, on remarque :

- Une poursuite fréquente des arrêts de travaux prescrits pendant la maladie
- Une conversion en arrêt long puis en invalidité
- Une incidence augmentée des arrêts de travail ponctuels par la suite
- Des aménagements de poste avec requalification ou temps partiels
- Une conversion professionnelle plus fréquente

Globalement, une personne sur cinq en emploi au moment du diagnostic ne l'est plus cinq ans après(25).

Paradoxalement, l'évolution après plusieurs années ne va pas vers une amélioration de la situation professionnelle, qui a au contraire tendance à se dégrader.

Chez les patients non actifs lors du diagnostic, on observe une augmentation de plus de 2 % du taux de chômage à 5 ans du cancer, alors qu'il est stable au niveau de la population générale.

Les cancers féminins sont les plus impactant (seins, utérus, ovaires), avec une nette influence chez les patientes les plus jeunes. Ces situations durables d'inactivité sont partiellement liées aux séquelles évoquées plus haut, notamment à la fatigue physique et psychique et aux douleurs ressenties. (41)

Les conséquences sociales sont elles aussi bien présentes. La liste des facteurs de dégradation de la vie sociale est longue. On y retrouve entre autres :

- Une baisse des revenus, observée chez 26.3% des patients
- Difficulté de conciliation entre vie socio professionnelle et les suites du cancer (42)
- Difficulté de mobilité
- Dégradation de l'image de soi
- Discrimination ou rejet de l'entourage (11% des patients, dans la moitié des cas dans l'entourage proche et 1/3 dans l'entourage professionnel) (43)
- Difficulté d'accès à certains services (crédits, assurances).

Au final, les suites du cancer ont un impact global sur le quotidien du patient. Bien que souvent intriquées, les conséquences négatives se distinguent à la fois au niveau médical, psychologique et socio professionnel.

2. Le suivi de l'après cancer

a) *Le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC)*

Le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC) apparaît dans le 2^e plan cancer (2009-2013). La particularité de ce plan cancer est de s'intéresser de plus près à l'après cancer devant une augmentation constante du nombre de patients en rémission. Le PPAC, décrit dans le volet 25.3, est alors une sorte de relai du Plan Personnalisé de Soins (PPS) qui propose un suivi adapté, au « cas par cas » pendant la maladie.

Le but est d'articuler le suivi de l'après cancer entre l'hôpital et le médecin traitant. Les spécialistes étant peu nombreux par rapport à un nombre de malades grandissant, cela permet de libérer du temps médical et, qui plus est, de proposer aux patients un suivi plus proche de leur domicile.

La mise en œuvre de ce plan consiste en un dossier papier ou numérique à communiquer au médecin traitant, après une information claire de l'organisation du suivi médical. Il est constitué par des référentiels de suivi produits par l'INCa et la HAS. Il détaille l'ensemble des examens et consultations prévus, avec leur périodicité.

L'INCa propose une version de PPAC facilement accessible comprenant une lettre d'information au patient, un exemple de calendrier et un carnet de suivi. (Annexe 1)

Le PPAC tend alors à un dialogue entre le spécialiste et le médecin traitant, avec des courriers à adresser dans les deux sens pour tenir compte de la situation du patient.

b) Le Dossier Communiquant de Cancérologie

Le 3^e plan cancer (2014-2019) propose de synthétiser l'ensemble de la prise en charge du cancer et de l'après cancer dans ce qui est appelé le Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC).

Le DCC intègre les comptes rendus d'anatomo-cytopathologie (CR-CAP), la fiche des Réunions de Concertation disciplinaire (FRCP), le PPS, et le PPAC.

En 2017, on considère que 81% des patients disposent d'un DCC (44). Il est proposé en complément du Dossier Médical Partagé (DMP) en version numérique dans le but d'être accessible par le médecin traitant. Mais bien que largement déployé, la mise en œuvre du partage entre professionnel de santé est encore à l'essai, tout comme le DMP.

On retrouve alors dans le DCC la volonté de réaliser une personnalisation du suivi médical, d'intégrer le retour à la vie active et de renforcer le suivi par le médecin traitant, mesures majeures du 3^e plan cancer.

c) Le médecin traitant dans l'après cancer

L'organisation mondiale des médecins généralistes (WONCA) définit, dans sa branche européenne, le médecin généraliste comme un médecin de famille, chargé de « dispenser des soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie. »(45)

Cette globalité évoquée comprend bien entendu la potentielle survenue d'une pathologie cancéreuse chez des patients ayant un médecin traitant.

Le médecin traitant est alors amené à suivre le pendant et l'après cancer chez ses patients. La loi « Hôpital, Patients, santé et Territoires » de juin 2009 définit le médecin traitant comme un pivot dans le parcours de soin avec des missions d'orientation, de coordination et de synthèse (46).

Dans l'évolution des objectifs des plans cancers, le médecin traitant se voit progressivement intégré dans le suivi du cancer et de ses suites, jusqu'à être considéré comme un partenaire majeur.

- Le premier plan cancer (2003-2007) évoque l'intérêt d'une coordination ville-hôpital, avec une transmission des informations entre les intervenants médicaux, dont le médecin traitant.
- Le deuxième plan cancer (2009-2013) fait émerger deux notions majeures suite au bilan du premier plan : la prise en compte de l'après cancer et le rôle central du médecin traitant.

La mesure 18 confère au médecin traitant une place majeure que ce soit lors de l'établissement du PPS, dans le suivi et la prise en charge des éléments aigus pendant le cancer, mais aussi dans la constitution et l'application du PPAC.

- Le troisième plan cancer (2014-2019) reprecise l'importance de l'implication du médecin traitant notamment avec la constitution du DCC, favorisant le suivi alterné entre spécialiste et médecine de ville. Pour ce faire, il met à disposition des outils d'aide à la pratique à destination de la médecine générale, facilement accessibles par exemple sur le site internet e-cancer(47).
- La stratégie décennale (2021-2030) reprend les axes évoqués dans les plans cancers en prônant « une organisation plus efficace de leur suivi, adaptée à leurs besoins, centré sur le patient et son médecin traitant. » (fiche action II.9)

Tout médecin généraliste est alors amené à détecter, orienter les patients présentant un ou plusieurs cancers.

De par sa connaissance initiale du patient et son rôle dans son suivi global, il représente un acteur majeur dans la prise en charge de l'après cancer.

Cette étude a pour but de recueillir la vision des patients sur la participation de leur médecin traitant quant à leur suivi de l'après cancer.

II. Méthodologie

A. Méthode

1. Type d'étude et objectif

La réflexion liée à la problématique a permis de sélectionner une approche qualitative. Des entretiens semi dirigés individuels ont été réalisés jusqu'à saturation des données selon la technique d'analyse interprétative phénoménologique.

L'objectif de cette étude est de définir le rôle du médecin traitant en post thérapeutique chez des patients suivis pour un cancer.

L'objectif secondaire est de proposer aux médecins traitants des axes permettant d'améliorer ce suivi.

2. Constitution d'une bibliographie

La bibliographie a été effectuée tout au long de l'étude, en tenant compte des éléments apportés par les patients au cours des entretiens semi dirigés. Diverses recherches ont abouti à la constitution de cette base de données. Les prémisses de ces recherches ont été réalisés sur le moteur de recherche Google pour constituer un débrouillage sur les informations disponibles publiquement et avec un fort référencement. Très vite, le travail de recherche s'est centré sur des bases de données liées à la recherche comme le site Sudoc, PubMed ou Cairn.info, Google Scholar.

Ces recherches ont été faites en utilisant certains mot clés, dans le répertoire anglophone et francophone. La terminologie « MeSH » nous a conduit à utiliser les termes « cancer », « healthcare», « post-treatment »

« general practitioner » en anglais et « cancer », « post cancer », « après cancer », « médecin généraliste », « médecin traitant », « post thérapeutique » en français.

Des recherches ont aussi été menées sur divers sources d'information sur le cancer, notamment le site e-cancer.

3. Préparation des entretiens

a) Rédaction d'un guide d'entretien

Une première version de guide d'entretien a été réalisée (annexe 2), puis a été largement étayé (annexe 3) après la réalisation de deux entretiens considérés comme tests. L'objectif de cette simplification était de laisser plus d'évolutivité à l'entretien et de liberté de parole aux patients.

Le guide comporte trois axes et une question finale : Le premier sur l'histoire du cancer, le deuxième sur le vécu après les traitements reçus, et le troisième sur la prise en charge post thérapeutique de ce ou ces cancers. La question finale correspond à la projection que le patient se fait d'un suivi post thérapeutique optimal.

Ce second guide n'a pas été modifié par la suite.

b) Rédaction d'un formulaire d'information et de consentement

Un formulaire d'information et consentement a été rédigé, de façon à expliquer l'objet de ces entretiens aux patients et de recueillir leur consentement éclairé pour la participation à cette étude. (Annexe 3)

4. Constitution de l'échantillon et recueil des données

a) Recrutement des patients

Le recrutement s'est organisé dans les départements du Bas Rhin (67), du Haut Rhin (68), du Territoire de Belfort (90) et du Doubs (25).

Celui-ci s'est organisé de deux façons.

Nous avons reçu l'aide du Réseau Oncologique D'Alsace (RODA). L'infirmière de coordination de RODA a proposé à certains patients de participer à cette étude. Les patients ayant accepté ont ensuite été recontactés par téléphone par l'investigateur principal, afin de valider leur consentement et de vérifier leur éligibilité à l'étude.

Le deuxième mode de recrutement s'est effectué lors de divers remplacements en médecine générale par l'investigateur principal. Ces patients ont été soit recrutés lors de consultations de suivi effectuées lors des remplacements, soit grâce à une liste fournie par les médecins remplacés. Leur consentement oral a alors été recueilli soit lors des consultations, soit suite à un appel téléphonique.

Quel que soit le type de recrutement, l'investigateur a fourni une explication brève de l'étude lors du premier contact avec les patients.

Un rendez-vous au domicile des personnes sélectionnées a ensuite été proposé.

b) Critères d'inclusion des patients

Les critères d'inclusion pour participer à cette études nécessitaient d'être majeur, d'avoir reçu et terminé un traitement contre un cancer depuis plus de 6 mois et d'avoir reçu un traitement associant au moins 2 moyens thérapeutiques parmi ces derniers : prise en charge chirurgicale, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie ou autre thérapie.

c) Réalisation des entretiens et transcription

L'investigateur principal qui a réalisé les entretiens semi dirigés est Mr Delaine Lucas, médecin généraliste remplaçant.

Ces entretiens ont été effectués aux domiciles des patients. Une information claire et loyale sur le but de cette étude a été répétée lors de l'arrivée sur place de l'investigateur. Avant de débiter l'entretien, le formulaire d'information et de consentement (annexe 3) a été remis au patient en deux exemplaires, l'un étant destiné au patient, l'autre à l'investigateur. Chaque entretien a ensuite débuté suite à la signature de chaque exemplaire par les deux parties, autorisant l'enregistrement, la transcription et l'utilisation des données pour l'analyse. L'investigateur s'est assuré de l'éligibilité de chaque patient avant de débiter l'entretien. Ces entretiens sont strictement confidentiels et anonymes.

Deux entretiens d'essai ont été réalisés, permettant à l'investigateur principal de se formaliser à cet exercice et de mettre à jour le guide d'entretien. Parmi ces deux entretiens, un seul a été retranscrit, et aucun n'a été utilisé pour l'analyse. L'investigateur principal a ensuite réalisé onze entretiens qui ont tous été retenus pour l'étude.

La transcription des entretiens a été réalisée en *verbatim*.

5. Analyse des données

La lecture d'un guide d'initiation à la recherche qualitative (48) a permis d'élaborer un mode d'analyse inspiré de la méthode de théorisation ancrée.

L'analyse a débuté dès la retranscription des *verbatim*. La création d'étiquettes expérientielles a été réalisée par l'investigateur principal. Une relecture attentive à chaque fin de transcription a permis de valider certaines étiquettes et d'en créer d'autres. Ces étiquettes ont été progressivement remaniées au fur et à mesure des transcriptions en utilisant le modèle de la comparaison constante, puis organisées en catégories évoquées plus tard.

A partir du neuvième entretien, aucune nouvelle thématique n'a été relevée par l'investigateur principal. Deux autres entretiens ont été réalisés pour statuer sur une potentielle saturation de données.

Suite à l'analyse du onzième entretien, la saturation de donnée a été confirmée par l'investigateur principal, aboutissant à l'arrêt des entretiens.

6. Aspect éthique et réglementaire

a) *Loi informatique et liberté*

Cette étude a été menée en accord des principes de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Une déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) a été émise le 27 juillet 2022. Les chercheurs se sont engagés à respecter la méthodologie de référence MR-001. (Annexe 5)

b) Comité d'éthique

Ce travail a été présenté au comité d'éthique des facultés de médecine, odontologie, de pharmacie, des écoles d'Infirmières, de kinésithérapie, de maïeutique et des hôpitaux universitaires de Strasbourg, qui a émis un avis favorable pour sa réalisation. (Annexe 6)

c) Conflits d'intérêts

L'investigateur principal déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt. Le directeur de thèse déclare avoir été Vice-Président du réseau RODA pendant l'étude. Il déclare également être expert auprès des laboratoires Boiron pour l'oncologie, sans rapport avec ce travail. Il déclare ne pas connaître les patients interrogés.

d) Préservation des données

Les fichiers audio ont été supprimés une fois les entretiens transcrits en totalité. En accord avec les principes de la méthodologie de référence MR-001 de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), les *verbatim* seront conservés durant deux ans par l'investigateur principal, puis seront effacés. Ces entretiens seront accessibles sur demande directe à l'investigateur principal. Passé ce délai, une copie de ces entretiens sera conservée sur le disque dur de l'ordinateur personnel de l'investigateur.

B. Matériel

Le logiciel Zotero® a été utilisé pour réaliser la bibliographie.

Le smartphone de l'investigateur a permis l'enregistrement des entretiens (Google® Pixel 3a puis Pixel 6) sur l'application « Enregistreur » présent sur l'appareil. Une fois anonymisés les fichiers des entretiens ont été copiés sur l'ordinateur portable de l'investigateur (Asus®-NoteBook), puis transcrits sur le logiciel Microsoft® Word PC 2010.

Aucun logiciel d'analyse des entretiens n'a été utilisé par choix de l'investigateur principal.

III. Résultats

A. Description de l'échantillon

Cette étude relate le point de vue des patients sur le suivi post thérapeutique de huit cancers différents. (tableau 1)

11 entretiens ont été retenus pour l'analyse. Les patients interrogés étaient âgés de 38 à 74 ans. La moyenne d'âge était de 63.8 ans avec un âge de survenue de leur cancer en moyenne à 55.8 ans.

Les patients ont été vus en moyenne 8 ans après le diagnostic de leur cancer. La médiane de ce même délai est de 6 ans. Tous les patients interrogés avaient fini leur traitement oncologique depuis plus de six mois. Parmi les interrogés, il y a cinq femmes et six hommes.

Chaque patient était suivi par un médecin traitant différent.

Les entretiens se sont déroulés d'avril à décembre 2021. Ils ont duré en moyenne 50 min 24 s. Le plus court a duré 24 min 12s, et le plus long 1 h18 et 18s.

Le but de cette étude était de ne pas cibler un cancer en particulier, mais de recueillir des informations éclectiques. Parmi l'échantillon, deux patients ont comme antécédents deux cancers différents.

Patient	Âge le jour de l'entretien	Âge le jour du diagnostic du cancer	Sexe	Type de cancer	Traitement reçu
P1	71	65	F	Sein + colon	Sein + colon : Chimiothérapie Radiothérapie, Exérèse
P2	66	62	F	Colon	Chimiothérapie, Radiothérapie Exérèse
P3	66	44	H	ORL + prostate	ORL : Radiothérapie, Exérèse Prostate : Hormonothérapie, radiothérapie, exérèse.
P4	64	60	H	Colon	Chimiothérapie, Exérèse
P5	67	64	F	Sein	Exérèse, Radiothérapie
P6	74	68	F	Sein	Exérèse, Radiothérapie
P7	68	59	H	ORL	Chimiothérapie, Exérèse Radiothérapie
P8	70	64	H	Vessie	Exérèse, BCG thérapie
P9	72	62	F	Sein	Exérèse, Chimiothérapie, Radiothérapie, Hormonothérapie
P10	46	34	H	Lymphome	Chimiothérapie, Splénectomie
P11	38	32	H	Testicule	Exérèse, Chimiothérapie

Tableau 1 : Caractéristiques des patients interrogés

B. Analyse des résultats

1. Rôle du médecin traitant dans le suivi post thérapeutique programmé

La participation du médecin traitant dans le suivi pur de la pathologie cancéreuse a été jugée de façon très ambivalente par les patients interrogés voire par le même patient.

L'analyse des entretiens a permis d'individualiser deux représentations du suivi de leur pathologie, souvent présentées de façon systématique par les patients sans que l'investigateur ne les évoque.

Premièrement, le suivi programmé, représente les examens et consultations définis pour la surveillance de la pathologie cancéreuse.

Deuxièmement, était distingué le **suivi concernant la prise en charge des séquelles de la maladie ou des traitements, et les événements incidents relatifs au cancer**.

Ces deux interprétations du suivi ont donc été individualisées dans l'analyse.

Pour certains, **le suivi post thérapeutique programmé n'est pas le rôle du médecin généraliste** :

P2 :

« I : Et vous parlez à votre médecin traitant de tout ce qui est cancer ?

P2 : Non. Pas trop, non. Mais elle me demande pas non plus, elle me demande pas trop.

I : Vous en avez jamais parlé, ou c'est plus maintenant où vous êtes passés à autre chose ?

P2 : Non, elle n'en a jamais parlé hein. Pas vraiment. Au début, oui, quand elle venait quand il y avait quelque chose, mais, autrement non. »

P8 :

« I : Vous l'avez quand même consultée pendant et après la période de vos traitements ?

P8 : Pas par rapport à ça. Pas du tout. J'allais la voir pour renouveler une ordonnance ou autre chose. »

P9 :

« Vraiment dans ce qui est pur cancer, le médecin généraliste n'a pas joué un grand grand rôle quoi. »

La compétence du médecin traitant pour un suivi optimal ne peut se substituer à celle du spécialiste :

P3 :

« Je me mouche toute l'année, j'ai des glaires toute l'année. Qui sont dues à tout ce que j'ai eu. Et donc, si vous voulez, qui c'est qui va pouvoir détecter ou dépister si il y a une récurrence ou autre plus que l'ORL ? Même A (Médecin traitant) avec la meilleure volonté qu'elle a elle pourra pas me dire si j'ai encore une récurrence, énième récurrence là-dessus. Il y a que l'ORL qui pourra le savoir »

Par contre, d'autres patients voient, eux, un intérêt direct du médecin traitant dans le **suivi post traitement** **mais alterné avec les spécialistes ou les réseaux de suivi :**

P1 :

« J'étais chez le Dr à l'hôpital au mois de novembre, je retourne là au mois de mai, chez lui, et entre temps j'ai un dossier à remplir par le médecin généraliste pour le cancer du colon.

I : Et ça ça vous plait d'alterner entre médecin traitant et oncologue

P1 : Oui, c'est bien, ça change, et puis, de toute façon c'est tout le temps un peu la même chose. »

P4 :

« Mais, heu... je me sentais complètement dans un cocon. J'étais, heu, suivi, heu... Non non j'avais pas de problème, parce que, ce que j'ai oublié de dire, c'est que j'ai eu l'oncologue, et la fois suivante, trois mois après c'était la généraliste, qui prenait le relai. Oncologue, généraliste, etc, c'est fait comme ça, tous les trois mois.

I : Trois mois alternés à chaque fois ?

P4 : Voilà, tout à fait.

I : Et ça c'est vous qui l'avez choisi ce plan-là ou on vous l'a proposé ?

P4 : Pas du tout, non non. Ça c'était fait par l'oncologue. Donc l'oncologue, lui, il avait le résultat du... scanner, et, la généraliste avait le résultat du... de l'échographie. »

P9 :

« Alors le médecin traitant, disons, comment je le voyais ? Pas vraiment régulièrement, si ce n'est, quand j'allais voir qu'une fois par an l'oncologue les dernières années, les deux dernières années il me semble, je devais revoir mon généraliste par exemple tous les six mois pour faire une coupure. Pour qu'il puisse regarder mes seins, et peut être me poser des questions et que moi je lui en pose, je sais pas ! Donc c'est ce que j'ai fait, avec le Dr L à l'époque. »

La plupart des patients mentionnent la **communication entre le médecin traitant et les spécialistes** pour le suivi.

Certains de manière **positive** :

P1 :

« P1 : Oui, le médecin de l'hôpital a fait un courrier au médecin traitant, et donc quand j'allais chez lui, euh, on en parlait, puis, il faisait le nécessaire, et encore maintenant j'ai un suivi. J'étais chez le Dr à l'hôpital au

mois de novembre, je retourne là au mois de mai, chez lui, et entre temps j'ai un dossier à remplir par le médecin généraliste pour le cancer du colon. »

D'autres en la trouvant **insuffisante** :

P2 :

« La dernière fois l'oncologue a dit que je devais faire une prise de sang tous les six mois. Et quand je lui ai dit à Mme M (médecin traitant), je lui ai dit « Il faut que je fasse une prise de sang tous les six mois », elle a dit : « Encore ! », je lui dis « Ben oui, c'est tous les six mois, l'oncologue veut tous les six mois une prise de sang ». Elle me dit « Ben, ça n'est pas du tout nécessaire. »

Ben voilà. Alors je demande plus. C'est l'oncologue qui m'a fait une ordonnance pour y aller tous les six mois.

I : Vous avez l'impression qu'il y a un manque de communication ?

P2 : Oui, elle devrait le savoir qu'il faut faire ça ! C'est pas à moi de lui dire. »

Cette communication entre professionnels de santé confère au médecin traitant **une place majeure dans le suivi pluridisciplinaire du cancer.**

P7 :

« I : Alors justement. Vous m'avez dit que, maintenant, vous êtes suivi par l'ORL, par l'oncologue, par le médecin des trois épis dont vous venez de me parler, et par le Dr S. Est-ce qu'il y a un médecin que vous voyez plus, ou vers qui vous allez plus facilement ?

P7 : Pas vraiment spécialement. Je mets tout le monde dans le même sac, chacun fait son travail comme il faut. »

Au final, le médecin traitant à un **rôle dans le relai du suivi au long terme du cancer** :

P5 :

« Elle (la radiothérapeute) m'a dit : « Voilà, c'est notre dernier rendez-vous ensemble. » En janvier 2020. Elle m'a dit « Vous n'êtes plus obligée de revenir chez moi, sauf si vous le désirez, mais c'est le médecin généraliste qui prend le relai ». »

P9 :

« C'est que quand on va tous les six mois, bon, après tous les ans, six mois ça a peut-être duré trois ans, et puis les autres années c'est peut-être tous les ans, chez l'oncologue. Ben quand on n'y va plus, ben on se sent un peu perdu. Parce quand on y va, on peut partager ce qu'on ressent, on peut, voilà ! Bon, j'avais toujours un médecin généraliste. »

Pour résumer, il existe une ambivalence dans l'aperçu des patients vis-à-vis du suivi post thérapeutique du cancer par le médecin généraliste. Certains patients parlent d'un rôle tout aussi important que les spécialistes, mais en alternance avec ceux-ci, tout en appuyant sur l'importance d'une bonne communication entre les membres de cette équipe pluridisciplinaire. Elle est parfois décrite comme insuffisante. D'autres, ne voient pas d'intérêt à la participation directe du médecin généraliste dans ce suivi en se questionnant notamment sur sa compétence. Toutefois, les patients semblent s'accorder sur le rôle essentiel du médecin traitant dans le relai de suivi à long terme. Il peut l'assurer seul, après plusieurs années de surveillance par les spécialistes.

2. Rôle du médecin traitant dans la prise en charge des séquelles et évènements incidents liés au cancer

Si peu patients allouent une part essentielle à leur médecin traitant dans le suivi programmé du cancer, la plupart d'entre-eux ont largement recours à la médecine générale pour des troubles directement liés à la prise en charge de leur cancer.

De cette façon, le médecin traitant peut être considéré comme étant le **premier recours aux questions ou conséquences liées au cancer ou à sa prise en charge** :

P9 :

« I : Alors, vous me dites : « Si il y a quelque chose qui m'interroge... » Justement, vous iriez vers qui en premier ?

P9 : Probablement vers le Dr V (médecin traitant), dans le sens où ça sera plus rapide pour avoir un rendez-vous que chez le gynécologue. »

P10 :

« I : Et justement si il y avait un petit souci, qui est ce que vous contactiez en premier ? Le médecin traitant ou l'hémato ?

P10 : Ben en général je me disais : « Ça va. » Après je consultais pas systématiquement pour les ganglions. Si, le médecin traitant. Le médecin traitant, mais bon la plupart du temps c'était angine ou... Il y avait pas forcément moyen de s'alarmer plus que ça. »

P11 :

« I : Alors, est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'avoir des frayeurs, des questions, suite et relativement à votre cancer ? Et si oui qui est-ce que vous avez contacté ?

P11 : Ben la première des choses c'est de contacter son médecin traitant. Ouais, il y a quelque temps, là, je sais pas, en juillet, ça a tiré en bas, là, au niveau du testicule. Je me suis dit « Oula, oula, oula », un peu peur ! Mais derrière il y a eu tous les contrôles. Ça tombait bien, parce que c'était les contrôles annuels qui revenaient. Et il y a rien eu. »

Même si, comme pour le suivi global, **certains patients préfèrent encore le recours direct chez le spécialiste.**

P3 :

« Ben je pense que je passerais directement par l'ORL ou l'urologue. Parce que je les ai, maintenant, vous voyez, ils font partie de mon cursus. Je ne suis pas allé les voir temporairement. Ben, j'y vais plus. C'est comme si c'était un stand-by à long terme. »

Cette orientation vers le spécialiste peut-être, comme on a pu voir pour le suivi global, conséquent à un **doute sur la compétence du médecin traitant pour gérer certains troubles incidents :**

P8 :

« I : Si vous avez un jour un signe qui vous alerte, vous appelleriez qui ?

P8 : C'est arrivé. C'est arrivé ! J'ai uriné du sang quelque temps après. J'ai tout de suite appelé G (urologue), je lui ai dit : « Je crois que ça récidive, tout le bordel. » Il m'a convoqué dans les deux jours qui ont suivi. Il a

repassé la caméra. Il m'a dit « C'est pas sale. Il y a pas de polype. C'est l'épanchement de sang suite à... » Je sais plus le terme technique. C'était dû à la prostate, qui est très grosse chez moi.

I : Vous n'appelleriez pas votre médecin traitant dans une situation similaire ?

P8 : Non, non. Quand j'ai eu ce coup-là, je me suis dit qu'on m'avait déjà attrapé une fois, en disant que c'était pas forcément grave, alors j'ai appelé tout de suite l'uro. Et, effectivement, il a pris ça très au sérieux. »

D'autres patients font part de la **prise en charge des effets indésirables directement par le médecin traitant.**

P2 :

« Il (le chirurgien pour le retrait de la chambre implantable) me dit « Ha, au bout de dix jours il y a les fils qui vont tomber. » Au bout de trois semaines les fils n'étaient pas tombés. Au bout de un mois les fils n'étaient pas tombés, je suis allé chez le médecin traitant, j'avais une infection. Elle a dû ouvrir les fils. »

P4 :

« Mais le fait est que bon ben, je vois moins l'oncologue s'occuper, malgré qu'il soit spécialisé dans le domaine, de la digestion et caetera, je veux bien le croire, mais, je verrais plus, l'homéopathe qui m'a été très efficace, et la généraliste aussi ! »

P9 :

« Si ce n'est que j'étais vite essoufflée. Et puis j'en avais parlé avec le Dr B (oncologue) qui m'avait dit « Oui, mais vous avez quelques années de plus maintenant. » Ben oui, depuis 2010 jusqu'à, je sais plus, quatorze, quinze, enfin bon voilà, vous avez quelques années de plus. Oui, effectivement. Mais l'essoufflement je l'ai quand même conservé. Et dernièrement j'en ai parlé, c'était au printemps, où j'ai dit que j'étais de plus en plus essoufflée, et puis ça ça dure et ça s'est pas arrangé. J'avais grossi aussi avec le tamoxifène. Donc je

pense que ça aussi ça contribue à l'essoufflement. Ben vous voyez, essoufflement, on m'a dit que c'était l'âge, sans clairement faire la relation avec le traitement. Alors que bon, dix kilos je sais que c'est que c'est le traitement, et après j'ai commencé petit à petit à baisser, quoi. Malgré tout l'essoufflement était quand même là et de plus en plus. C'était pas forcément que quand je montais une côte ou des escaliers, je pouvais être essoufflée, même de bouger ici. Et donc le Dr V (médecin traitant) m'a fait faire un bilan cardiaque : tout était normal. Pulmonaire, là aussi c'était bon (...), elle m'a fait faire un scanner. »

Par une bonne connaissance de son patient, de sa pathologie et du réseau médical, le médecin traitant peut **l'orienter vers les spécialistes ou les professionnels paramédicaux adéquats :**

P3 :

« Et elle (en parlant de son médecin traitant), elle verra plus vers quelle personne m'orienter que si j'allais voir un docteur lambda. »

De ce fait, le médecin traitant **sait renseigner les patients sur l'utilité, l'intérêt et le bien fondé de certaines prises en charges :**

P2 :

« Alors moi, je suis sortie en pleurant. (...) Et quelqu'un me l'avait déjà dit, parce que quand j'ai dit à mon médecin généraliste, elle a dit « Mme S, je vous conseille pas. » Et la kiné m'a aussi dit elle m'a dit « Mme S, vous pouvez y aller mais nous on vous conseille pas. » J'aurais dû les écouter. »

Tout en les conseillant avec bienveillance, le **médecin traitant doit intégrer et accepter les préférences de certains patients par rapport à leur choix de suivi.**

P4 :

« Si on s'affaire que aux problèmes cancéreux, heu... J'ai très peu entre guillemets, à dire, à discuter avec ma généraliste. On fait le contrôle, elle me palpe, elle fait ce qu'il y a à faire, heu, son suivi, entre guillemets. Maintenant, je vais peut-être moins rentrer dans le détail du digestif et caetera, que je le fais, avec l'homéopathe.

I : Ça c'est par choix ou parce que ça c'est organisé comme ça ?

P4 : Plutôt par choix. Ou après, vous savez, peut être que ça c'est juste fait comme ça. Disons que j'ai de bonnes relations avec elle, mais je me soigne avec l'homéopathie surtout pour les problèmes, et en fait elle le sait, on en reparle pas, enfin j'en reparle pas »

Le médecin traitant doit s'impliquer dans la **prise en charge post thérapeutique de l'ensemble des conséquences de la pathologie et de ses traitements.**

Il participe à l'élaboration de la **rééducation dans l'après cancer :**

P2 :

« Mais je me suis dit que je voulais partir en cure, parce que j'en ai marre. Mais elle voulait me le faire, le médecin traitant, mais là avec le covid... »

P6 :

« C'était donc des séances de kiné que j'ai pris comme ça.

I : Vous êtes passée par votre médecin traitant pour les prendre ?

P6 : Je crois, oui. »

P9 :

« Fallait faire un petit peu de kiné respiratoire. Ce que j'ai fait sur le palier du Dr V (médecin traitant). J'ai fait une dizaine de séances et ça m'a fait du bien »

Il peut aussi proposer ou suggérer un suivi psychologique. Beaucoup de patients ont d'eux même **soulignés l'importance d'un suivi psychologique en post thérapeutique**, qui semblait avoir été négligé, ou stoppé trop précocement. Le recul de certains patients face à l'antériorité de leur cancer et de leur période d'après cancer faisait souvent part de ce manque.

P2 :

« J'aimerais parler une fois avec un psychologue ou autre chose. Ils vont dire qu'elle est folle, celle-là, mais non je suis pas folle. Mais il y en beaucoup, mais je veux pas aller sur Strasbourg, hors de question.

I : Et vous aimeriez que cette orientation vous soit proposée ?

P2 : Oui, au moins pour me dire où aller. Mais je lui dis rien au médecin traitant. J'arrive, elle me prescrit les traitements, et je repars. »

P9 :

« Mais, est ce que ça serait pas bien, après toutes ces années où on voit ces médecins régulièrement et tout ça, d'avoir quelques séances, alors après ça pourrait être deux trois séances qui suffiraient, ou peut-être six sept ou alors par trimestre ou six mois où je sais pas. Mais avec une psychologue un peu spécialisée dans le suivi du cancer, qui aide justement à l'après cancer, à l'après traitement. Pas l'après cancer, parce que je considère que une fois que la tumeur a été enlevée, elle est plus là. Mais, un suivi après le traitement, quand on a fini de voir tout ça, quelques séances chez le psychologue peut être bien utile. »

« I : Et si on vous avait proposé ce suivi après le traitement vous auriez dit oui ?

P9 : Probablement. Probablement ! Je peux même dire oui à cent pour cent parce que j'ai ressenti un manque à ce moment-là. Un peu perdue après toutes ces années, parce que ça fait une année complète, enfin, plus les cinq ans d'hormonothérapie. Ça fait donc six ans quand même à voir quelqu'un régulièrement pour parler de ce problème précis. Ouais je pense que c'est un manque qu'il y a eu. »

P11 :

« Vous pouvez avoir un psy, mais, je veux dire, on l'aura une fois tous les deux mois. Et non, là il faut quelqu'un toutes les semaines. Il faudrait un plus gros suivi, et surtout, après. (...) Là, sur le suivi, et là je pense qu'il faudrait des gens spécialisés pour ça. Des psychologues spécialisés pour ça. Au moins pendant un an dans la suite. Je pense, qu'on soit fort, qu'on soit faible mentalement, on en aura besoin.

I : Et ça on ne vous l'avait pas proposé, ce suivi un peu plus long ?

P11 : Non. »

Mais les médecins traitants peuvent parfois **ignorer l'existence de réseaux ou structures adaptées** qui pourraient apporter ce genre de suivi aux patients qui en ressentent le besoin :

P5 :

« I : Et votre mari (son médecin traitant) connaissait ce réseau ou pas (réseau RODA) ?

P5 : Il ne le connaissait pas. Il en avait entendu parler, mais c'est la première fois qu'il était confronté vraiment au réseau. »

P9 :

« Mais, un suivi après le traitement, quand on a fini de voir tout ça, quelques séances chez le psychologue peut être bien utile.

I : Et ça on ne vous l'a pas proposé ?

P9 : Ca on ne me l'a pas proposé. Maintenant, j'entends même parler des fois de cures pour les femmes qui ont eu, peut-être l'ablation du sein. »

P11 :

« Bon après c'est l'oncologue qui m'a proposé le T'box au CRM, le Dr S (médecin traitant), je sais pas si... »

Certains patients ne font pas de liens évidents entre ces réseaux et leur médecin traitant, qui pourrait pourtant leur apporter des précisions utiles :

P6 :

« I : Je sais que le RODA propose des ateliers ou du suivi psychologique, vous avez demandé ?

P6 : A qui ? A qui j'aurais pu parler ?

I : On ne vous avait pas parlé du soutien que le réseau RODA pouvait proposer ?

P6 : Non, j'ai pas demandé, c'est juste le Dr K (radiothérapeute) qui me l'avait donné. Entre temps ça fait presque quatre ou cinq ans que je l'ai pas vue ! C'est tout, mais ça s'arrêtait là. On n'est jamais rentré dans les détails de ce que RODA... D'ailleurs, moi, voilà, c'est ... Comment je peux savoir ce que RODA propose ? »

I : Ça vous a pas été communiqué en tout cas ?

P6 : Non. »

Globalement, le rôle du médecin traitant dans le suivi des conséquences liées aux cancers et de ses traitements est indéniable. Il reste pour certains patients le premier recours devant des troubles directement liés à leur pathologie cancéreuse, et peut en assurer la prise en charge et le suivi. De par son expérience et son expertise, il sait orienter vers certains spécialistes ou d'autres professionnels de santé, donner son avis sur certaines prises en charge.

Il a aussi un rôle central dans la rééducation post thérapeutique, que ce soit pour la présenter, l'expliquer, l'initier ou suivre son évolution. Cette rééducation vise tant l'aspect physique et fonctionnel que l'aspect psychologique qui est selon plusieurs patients souvent négligé ou stoppé trop vite. L'apport de certains réseaux et structures spécialisés pourrait potentiellement pallier à ce manque de suivi psychologique. L'articulation entre ces structures et le médecin traitant peut paraître balbutiante et celui-ci peut méconnaître ces organisations. A l'opposé, le patient peut ne pas solliciter son médecin traitant en pensant qu'il n'est pas en capacité de l'aider ou de l'orienter. Cela pourrait lui limiter les possibilités d'accès à un suivi optimisé.

3. La gestion de la vie quotidienne de l'après cancer

Dans l'après cancer, le patient se trouve confronté à de multiples modifications de sa vie quotidienne. Le diagnostic d'un cancer est souvent perçu comme un choc, et bouleverse l'équilibre global. La prise en charge thérapeutique et ses suites peuvent, elles aussi, impacter le patient, imposant un accompagnement adapté.

Le médecin traitant assure le suivi des différents aspects de la vie quotidienne.

Son expérience lui permet de **conseiller et d'accompagner le patient notamment dans son parcours professionnel** :

P5 :

« Elle m'avait dit « Faites attention, parce que si vous vous sentez en forme et que vous re travaillez comme avant, ou que vous faites les mêmes choses qu'avant, vous allez peut être avoir le contre coup. Donc ménagez-vous quand même. » Donc je l'ai écouté, et je me suis ménagée. »

P10 :

« Mais bon, c'est pareil, j'ai repris vite, j'aurais pu reprendre encore un an plus tard. C'était un boulot un peu compliqué. Un peu fatiguant. Et puis c'est sûr que maintenant on me dit « T'aurais dû reprendre à quatre-vingt pour cent », « T'aurais dû reprendre à mi-temps », « T'aurais pu reprendre plus calmement », « T'aurais dû attendre encore ! » (...)

I : Et, je prends un exemple : si on vous avait proposé à l'époque de prendre un travail à mi-temps, est ce que ça aurait changé le choses ou pas ?

P10 : Si je l'avais fait ? Sûrement, peut-être. Moins d'épuisement. Sûrement j'aurais dû le faire. C'est ce qu'il aurait fallu que je fasse. Il aurait peut-être pu dire un peu plus, ou m'interdire ou pas. »

P11 :

« Il m'a laissé du temps ! Il m'a prescrit du temps après ça. (...) Moi je pense qu'il faut surtout proposer aux gens, parce qu'il y en avait certains qui disaient « Maintenant il faut que je bosse, après avoir fait les chimios et tout ça. » Même il y en a qui bossent pendant la chimio. Carrément ! Qu'on leur laisse le temps de se reprendre, quoi ! Juste après la chimio, qu'on laisse le temps aux gens de récupérer ! Parce que c'est pas quand même au bout d'un mois que vous arrêtez la chimio que c'est bon, quoi »

Le médecin traitant peut aussi participer aux démarches de **prise en charge de handicap ou d'incapacité** lié au cancer ou à sa prise en charge.

P10 :

« ...il y avait aussi la possibilité de faire un demande de travailleur handicapé, de truc comme ça. J'aurais pu faire un dossier, je sais plus quoi. Si, tu te rappelles pas ? J'avais commencé, j'avais rempli ! »

Il aide alors au niveau des **tâches administratives**, au niveau du travail, de potentiel handicap, mais aussi dans une multitude de problématiques de la vie quotidienne :

P7 :

« (...) je téléphone au médecin, le médecin il me fait un bon de transport, si je dois me faire opérer, ben il me fait un bon de transport pour aller là-bas. »

Outre ces différents aspects, le médecin traitant accompagne et conseille les patients vis-à-vis de leurs **activités et loisirs** :

P5 :

« ... j'avais fait deux marathons auparavant, là c'était mon troisième. Donc je savais que j'arriverais à gérer. Et que quelqu'un comme la radiothérapeute qui ne me connaît pas depuis longtemps, ne sait pas ce que c'est une préparation au marathon, elle va certainement me dire non. Donc je pense que j'en aurais plus parlé à mon généraliste de toute façon. »

La relation établie lui permet de s'adresser à la fois au patient mais aussi à **son entourage**, afin de préserver et améliorer leur santé physique et, en même temps psychologique.

P7 :

« Ce qui me change pour moi le plus, je peux plus travailler comme avant. C'est-à-dire je me baisse, ça va pas pareil, il y a tout qui me monte, alors, ça me manque beaucoup. Même le Dr S (médecin traitant) il l'avait déjà dit. Tous, tous, tous les médecins qui étaient autour de moi, qui m'ont suivi, ils ont dit à mon épouse : « Il faut le laisser travailler. S'il a envie de faire ça, faut le laisser faire. » »

Il a également un rôle motivationnel pour favoriser les activités bénéfiques :

P7 :

« I : Il (médecin traitant) vous a parlé de la difficulté, mais il vous a motivé aussi ?

P7 : Ha oui ! Premier point, il m'a dit de pas rester enfermé, que c'était très mauvais. Du coup je suis obligé de sortir. Tous les jours je promène mon petit chien dans la forêt. Et ça me fait du bien »

Le cancer et ses suites sont à l'origine de bouleversements de la vie quotidienne des patients. Le médecin traitant est grandement impliqué dans la majorité des axes concernant ces périodes. Il informe et suit le patient relativement à son activité professionnelle, l'oriente devant de potentiels incapacités ou handicaps développés, l'aide au niveau des tâches administratives. Il conseille aussi le patient et son entourage sur la reprise de leurs activités et loisirs, tout en le motivant pour favoriser l'amélioration de sa santé physique et psychologique.

4. La prise en compte du cancer dans la santé globale

Le médecin traitant, par définition, s'occupe de la globalité de la santé de ses patients. Il est alors impossible de dissocier complètement la pathologie cancéreuse avec les autres éléments de santé.

Il joue un **rôle de coordinateur**, en effectuant la synthèse des différents éléments de suivi de l'après cancer.

P5 :

« Il fait le lien entre tout ça ! (...) Voilà, je dirais que le généraliste, je pense que c'est quelqu'un qui coordonne tout ça. Ben déjà qui reçoit tous les courriers des correspondant, et qui arrive à faire la synthèse de tout ça pour me donner des explications »

P3 :

« Elle (son médecin traitant), elle recevait juste les comptes rendus, elle savait où j'en étais. Elle savait mes résultats, elle savait mes prises de sang, elle savait mes analyses, elle savait tout ça ! (...) Mais pour ce patient-là qui a été atteint de telle ou telle maladie, qui est en rémission ou pas, il faut que le médecin traitant soit bien conscient, et le suive, fasse un suivi, on va dire, comment dire, un suivi strict. Strict. Parce que le suivi de l'oncologue, ça sera le suivi pour sa maladie à lui. Le suivi de l'urologue, ce sera un suivi pour sa maladie à lui. Mais le suivi du médecin traitant, ce sera le dispatching de tout. »

Le médecin, de par sa connaissance générale du patient, **considère ses antécédents oncologiques et en tient compte** dans le suivi global :

P3 :

« A un moment donné, quand on y va on lui dit « Docteur, j'ai ci, j'ai ça ». Vous savez le médecin des fois il vous dit « Bon, ben prenez du sirop contre la toux et du doliprane ». Hein, bon, ça qu'il donne ça à un jeune, je veux bien, mais après quand il vous donne ça à moi non, je peux pas l'accepter, parce que j'ai perdu l'immunisation du fait de mes opérations, et moi, je suis sujet depuis ce temps-là à tout ce qui touche l'ORL justement, les bronchos, les pharyngites, les rhinites, tout ça. Donc moi, j'ai trouvé par le biais d'A (médecin traitant), elle elle le sait, elle est consciente de ça. Elle sait que chez moi ça prend toujours des proportions, pourquoi parce que je suis pas comme les autres. Il me manque quelque chose. Et ça elle le sait, ça, A. (...) Et ça, je maintiens que c'est le fait d'avoir changé de médecin traitant. (...) Elle dit « Vous avez eu ça, vous avez eu ça, vous avez eu ça ». Dans les traitements qu'elle me donne elle dit « Je peux pas vous donner ça, je vais vous donner ça. Et là je préfère qu'on fasse tel ou tel contrôle ». Hein, c'est elle, elle sait. Donc elle m'oriente, et on fait beaucoup plus d'exams quand il faut les faire, et mieux ciblés. Donc on arrive mieux à dépister. Et là je lui en suis entièrement reconnaissant. Parce que ça c'est ce qui me manquait un peu avant »

P10 :

« Mme G (ancien médecin traitant), elle a toujours... Enfin, à chaque fois qu'elle me voyait, elle le savait ! Elle percutait tout de suite. »

Par son rôle de coordinateur et sa connaissance des antécédents de cancer puis de l'état de santé global du patient, le médecin traitant assure une **surveillance de fond accrue et constante**. Il est **réactif** quant aux potentielles anomalies relatives.

P3 :

« Mais on a continué, peut-être, en faisant un peu plus attention à ça ou à ça. Il y a qu'elle qui peut le dire ça. Elle va dire « Bon, attention ». Elle sait, elle, elle en est consciente. »

P10 :

« Alors tout de suite quand j'ai commencé à être fatigué elle (médecin traitant) elle a tout de suite voulu investiguer un peu plus »

P11 :

« (en parlant du médecin traitant) Plus attentif ! Parce que ça marque, quand c'est un jeune homme qui a un cancer, quoi. Parce que le cancer, on dit souvent : « Bon ben voilà, le cancer c'est les anciens. » Ca marque. Il y a un peu plus d'attention. Je dirais ça. »

L'objectif du médecin traitant est de suivre un patient dans sa globalité. De ce fait, cette prise en charge complète comprend la pathologie cancéreuse, ses suites, mais aussi les autres antécédents et problèmes de santé du patient. Il a un rôle clé de coordinateur : il associe, rassemble, distingue ces différents éléments, en fait la synthèse pour organiser un suivi complet, en tenant compte du cancer. De par sa connaissance privilégiée du patient, il garde cet antécédent majeur en mémoire et en tient compte dans le suivi global. Il peut ainsi adapter certaines prises en charge. Il est plus attentif, plus réactif devant certains signes cliniques ou biologiques. Il assure une surveillance de fond accrue et constante.

5. La relation médecin patient dans l'après cancer : rôle de présence et de réassurance

Présente avant, pendant et après le cancer, la relation médecin patient joue un rôle clé dans la prise en charge de l'après cancer. Les patients interrogés ont évoqué de nombreuses interactions avec leur médecin traitant à ce sujet, plaçant celui-ci parmi les acteurs clé du suivi médical post thérapeutique.

En effet, comme déjà évoqué plus haut, il a un rôle déterminant dans le suivi global de l'après cancer. Sa prise en charge complète concerne le suivi programmé de la maladie, ainsi que les évènements incidents et les autres conséquences liées à l'après cancer.

Ce suivi chez le médecin généraliste est favorisé par une **disponibilité accrue**, que ce soit pour la prise de rendez-vous ou pour un avis ponctuel :

P1 :

« Oui, l'oncologue je pouvais parler de tout, tous les trois mois alors, et entre temps si ça n'allait pas j'allais une fois chez le généraliste, quoi. »

P2 :

« Parce que la dernière fois on avait besoin d'elle à neuf heures elle était en pyjama, elle était pas de garde ni rien, et elle est venue tout de suite. Ben, pour ça elle est super gentille. Mais elle parle pas beaucoup. Mais quand il y a quelque chose elle est là. »

P9 :

I : Alors, vous me dites : « Si il y a quelque chose qui m'interroge... » Justement, vous iriez vers qui en premier ?

P9 : Probablement vers le Dr V (médecin traitant), dans le sens où ça sera plus rapide pour avoir un rendez-vous que chez le gynécologue. (...) Mais premier coup de fil chez le Dr V. (...) On sait qu'on peut avoir un rendez-vous quand même assez vite. D'ailleurs elle me l'a déjà dit le Dr V, si il y a vraiment quelque chose ben on téléphone si sur doctolib c'est déjà complet, il y a toujours moyen d'avoir un rendez-vous. Et ça on apprécie bien, parce que c'est pas la première fois qu'on fait comme ça, si il y a vraiment quelque chose qui, qu'on aimerait prendre en charge assez rapidement. Ça fonctionne à chaque fois. C'est important, quoi. »

P11 :

I : Donc votre médecin traitant aurait ce rôle-là ?

P11 : Pour une inquiétude ? Ouais. Oui parce que pour avoir un oncologue, un urologue, vous l'avez pas en cinq minutes.

Outre le fait qu'il est disponible, le médecin traitant peut être aussi **plus facilement accessible**.

P1 :

« I : Maintenant, si vous avez un souci, vous appelez plutôt le médecin traitant ?

P1 : Oui, le médecin traitant. C'est quand même le plus proche et puis... (réflexion), bien que si je voulais aller à l'hôpital je pouvais le dire à notre fille pour qu'elle prenne un rendez-vous chez le Dr V (oncologue), parce qu'elle est sa secrétaire donc bon. Donc, heu, je préfère aller... C'est le médecin traitant, oui, je pense, oui. »

P5 :

« Je ne suis plus obligée de me déplacer à Strasbourg chez le chirurgien, ou à Sainte Anne, parce qu'il n'y a plus lieu d'avoir le même suivi. Et généralement c'est un réseau commun, donc c'est plutôt positif. »

Le **temps de consultation** en médecine générale a été plusieurs fois abordé. Lorsqu'il est convenable, il peut apporter un grand bénéfice.

P1 :

« Mais parce que il était toujours à l'écoute et toujours là pour nous. Parce que, quand j'entends d'autres personnes qui ont des médecins traitants, euh ils leur prescrivent leurs trucs, donc en dix minutes c'est réglé ! Mais chez lui, on est, au moins, minimum, une demi-heure. Il prend presque une demi-heure, s'occuper de ses malades, quoi. »

P6 :

« I : Et cette question de temps c'est important pour vous ?

P6 : Oui ! Ha oui ! Dans cet espace où il y a notre stress, d'un coup il y a des choses qui viennent, on peut se le partager. Autant elle elle peut m'apporter quelque chose, autant moi je peux lui dire quelque chose que j'aurais sur le coup oublié si c'était plus court. »

Mais, à l'inverse, il peut **avoir un effet négatif** quand il est raccourci, et favoriser les non-dits de motifs importants liés à l'après cancer.

P2 :

« I : Avec votre médecin traitant, est ce que vous avez eu l'impression d'avoir eu au moins le temps une fois de parler assez de tous les problèmes post traitement que vous avez évoqué depuis le début ?

P2 : Non. Mais les consultations c'est cinq, dix minutes hein. Alors je suis pas une qui... On peut pas parler. J'arrive toujours chez le médecin et la salle elle est pleine. Alors je vais pas faire attendre les autres pour rien.

I : Vous n'osez pas ?

P2 : Non, je sais pas. Moi je me dépêche toujours pour que les autres n'aient pas besoin d'attendre. Je suis comme ça. »

Du fait de sa disponibilité, de son accessibilité ou du temps pris pour une consultation, le médecin traitant à **un rôle d'information et d'explication**. Etant en première ligne, il peut renseigner les patients sur des questions posées sur le suivi, les effets indésirables ou la pathologie en elle-même.

P1 :

« Ça c'était important de voir les médecins. Si vous avez un problème, comme il y avait personne qui était malade d'un cancer dans la famille, je pouvais pas parler avec quelqu'un de la famille vraiment. »

P5 :

« J'imagine que tout le monde demande ça à son médecin généraliste. Qu'il soit accessible aux questions, aux réponses. (...) Pour moi je pense que ça a certainement contribué à prendre tout ça avec un peu plus de légèreté. Parce que bon ben puisque j'ai une question à lui poser je lui posais, ou un doute, ou des questions par rapport à l'avenir. Dès qu'il fallait être rassurée, c'est sûr que d'avoir son médecin généraliste comme ça sous la main c'est extraordinaire. »

Le médecin assure **un rôle de sentinelle**, décrit par une majorité de patients. Ce suivi de fond participe grandement à la réassurance du patient lors du suivi de l'après cancer.

P2 :

« Elle (le médecin traitant) m'a téléphonée, elle m'a dit « Faut que vous alliez en urgence à l'hôpital. »

P3 :

« I : Et est ce qu'il vous est déjà arrivé d'appeler A (médecin traitant) pour des informations autour du cancer, ou des conséquences de vos traitements ?

P3 : Non mais c'est plutôt elle qui m'appelait. Parce que suite aux résultats de prise de sang elle me disait « Il faut refaire une analyse plus approfondie de ça. » Mais ce qu'il s'est passé, c'est qu'on ne savait pas trop au début pourquoi, il s'avérait que c'était une conséquence de l'hormonothérapie et de la radiothérapie, c'était une conséquence de ça qui a fait que mes analyses n'étaient pas bonnes. Et elle voulait en être sûre, donc elle m'a fait faire des analyses plus poussées. Hein, elle a reçu les résultats de ma prise de sang, elle a pas attendu que j'y retourne, elle m'a tout de suite appelé au téléphone pour me dire. Oui, ça elle le fait. Ça c'est super, ça. J'en attend pas moins d'elle je dirais. »

P11 :

« C'est de la prévention. Il y a un doute, on va faire une écho . »

La construction sur de nombreuses années d'une **relation de confiance entre le médecin et le patient** participe à une prise en charge post thérapeutique sereine et rassurante dans la période de l'après cancer.

P3 :

« ...elle (médecin traitant) a pris la décision de faire ça. C'est pour ça qu'on a eu des résultats. Mais si elle avait pris aucune initiative, rien du tout, on sait pas où est ce que ça serait allé. Moi, bon, aussi si vous voulez, ce recul d'avoir dit « Ha, on a été soigné parce que on a fait ça en amont grâce à mon médecin traitant », et ben c'est quand même valorisant pour le médecin traitant et puis la confiance du patient. »

P5 :

« I : Il y a cette notion de confiance, de connaissance mutuelle.

P5 : Oui, un généraliste c'est, pour moi, c'est ça. »

Cette confiance, quand elle n'est pas optimale, peut à l'opposé conduire à une **prise en charge délétère** ou à une **prise de distance** par rapport au médecin traitant.

P2 :

« (...) je dis plus rien quand j'y vais. C'est pour ça que je ne parle plus chez le médecin. Je peux pas, je sais pas si je peux lui faire confiance ou pas. Je garde tout en moi, et ça sort plus. Jusqu'au jour où ça pète de nouveau. »

P8 :

« Donc ça a mal démarré vis-à-vis du généraliste qui m'a ausculté. Visiblement ça n'a pas eu de conséquence.

(...)

I : Est-ce que vous auriez voulu plus de présence de la part de votre médecin traitant ?

P8 : Non, à partir du moment où on est chez un spécialiste envers qui on a confiance. »

L'écoute privilégiée entre patient et médecin traitant apporte **un soutien essentiel** en période post thérapeutique :

P2 :

« Moi j'ai besoin de quelqu'un qui m'écoute. »

P3 :

« ... je ne regrette pas d'avoir changé de médecin traitant, parce que je me sens mieux, je ne sais pas si c'est sa façon de travailler qui est différente de mon ancien médecin, sa façon de travailler à elle me convient mieux et elle me donne l'impression d'être plus suivi et à l'écoute. »

P9 :

« Si j'ai pas été lui en parler (ancien médecin traitant) c'est peut-être parce que, le connaissant je savais pratiquement la réponse. J'ai pu faire fausse route et il m'aurait peut-être répondu autre chose, mais je pense pas quoi. On avait quand même appris à le connaître, et puis à voir un petit peu les réactions. Mais je suis pas sûre à ce qu'il aurait, contrairement au Dr V (médecin traitant actuel)... (...) il y a quinze jours trois semaines, je suis allée voir le Dr V, je lui ai demandé « Est-ce que je suis pas en déprime, ou quelque chose comme ça ? » Et on a échangé, et elle m'a apporté quelque chose. Ça vous pourrez lui dire, et je lui dirai quand je la reverrai, mais ça a été énorme, rien que de discuter avec elle. (...)

I : Vous pensez justement que si par exemple ça avait été le Dr V, ou un autre avec une autre approche, est ce que ça aurait pu vous aider pour l'anxiété après vos traitements ?

P9 : Ça aurait pu changer ! Et je pense que si j'ai pas fait la démarche d'y aller, notamment pour deux trois questions comme ça que j'aurais pu avoir momentanément, c'est parce que je savais pratiquement la réaction. Alors est ce que c'est un peu l'ancienne école ? Est-ce que maintenant les médecins généralistes, ou ça dépend de la personne en elle-même, je sais pas, j'ai pas d'autres interlocuteurs généralistes donc je peux pas savoir ! Mais je pense que oui. De faire le parallèle, je pense que le Dr L (ancien médecin traitant) aurait été catégorique, et je serais ressortie sans vraiment le soutien ou les phrases que j'aurais aimé entendre ou tout ça. Donc le généraliste peut avoir un grand rôle quoi.

I : Dans le soutien ?

P9 : Dans le soutien, voilà. Oui, parce que le traitement avait été fait, voilà. Il y a avait pas vraiment au niveau médical à faire quelque chose. Mais, plus en soutien quoi. »

Chez certains patients, la diminution nette de la fréquentation hospitalière à la **fin de traitements lourds** peut s'apparenter à une coupure violente et anxiogène du suivi. Le médecin traitant peut alors assurer une **présence rassurante** et venir combler cette sensation de vide médical :

P9 :

« C'est que quand on va tous les six mois, bon, après tous les ans, six mois ça a peut-être duré trois ans, et puis les autres années c'est peut-être tous les ans, chez l'oncologue. Ben quand on n'y va plus, ben on se sent un peu perdu. Parce quand on y va, on peut partager ce qu'on ressent, on peut, voilà ! Bon, j'avais toujours un médecin généraliste. »

P11 :

« Ben c'est plus par rapport à l'après. Au moment où on se dit « Bon, ok, j'ai fini mes cycles de chimio, j'ai ce ganglion un peu bizarre, qu'est-ce que je dois faire pour récupérer ? » »

Il peut notamment **détecter une inquiétude ou un mal-être et aider certains patients** qui n'osent pas demander alors qu'ils sont dans le besoin.

P2 :

« Mais, j'ai pas demandé. C'est moi qui n'ai pas demandé. J'aurais peut-être dû demander hein.(...)

I : Vous n'arrivez pas à demander cette aide ?

P2 : Non. J'arrive pas. C'est comme ça. »

P9 :

« I : ...vous parliez d'un certain manque de suivi quand il s'était espacé chez l'oncologue. Et vous, alors, vous n'auriez pas vu votre médecin traitant jouer ce rôle de suivi ?

P9 : Si, il aurait pu, mais je voulais peut être pas le, entre guillemet, le déranger. Je suis peut être allée le voir, je sais, pas, pour une angine ou pour des choses comme j'aurais été le consulter sans avoir eu ce cancer, quoi, mais pas forcément uniquement pour lui dire « J'ai des questions. » Voilà, ça non ! J'ai pas fait. C'est peut-être mon tort, j'aurais pu, mais j'ai pas voulu aller juste pour dire « Je suis inquiète », ou comme ça. (...) Peut-être que j'aurais moins ressentie ce manque si j'avais été le consulter, je sais pas, une fois par trimestre, par exemple, aller parler avec lui. »

Le médecin traitant, de par sa proximité et sa connaissance globale du patient, peut de fait évaluer ses besoins et **proposer un parcours de soin adapté et personnalisé qui lui serait bénéfique.**

P11 :

« Après j'allais le (médecin traitant) voir en lui disant « Qu'est-ce que je peux faire après ? J'ai quand même besoin qu'on m'aide un petit peu. » »

Il participe à la **prise en charge psychologique.**

P6 :

« Le spécialiste est dans sa spécialité, dans son... Les choses sont beaucoup plus concentrées, plus, je dirais... Je dirais, la généraliste c'est presque la psychologue, entre guillemets.

I : Un rôle de soutien ?

P6 : Voilà, de soutien. De parole, qu'on a pas aussi facilement avec les autres. »

Pour autant, le médecin traitant a ses **limites dans le suivi psychologique**, celui-ci n'étant pas entièrement de son ressort. Comme évoqué plus haut, certains patients sont demandeurs de la poursuite ou de la prescription d'un accompagnement psychologique adéquat par des professionnels spécialisés.

P3 :

« Je sais pas si le médecin traitant est à même de traiter ça. (...) Non, mais déjà au niveau temps, le médecin n'aura pas le temps de faire ça. C'est pas son rôle au médecin traitant, il peut d'une certaine manière aider le patient. Mais, un traitement de fond, euh, plus approfondi, je sais pas si c'est à lui de le faire. Ou alors un service spécialisé là-dedans. Un service spécialisé, mais pas le médecin traitant. Que le médecin traitant oriente vers cette personne oui, mais qu'il le fasse lui-même... Il le fait toujours de toute façon, quoiqu'on fasse. »

Le médecin traitant assure un travail essentiel dans la prise en charge post thérapeutique des patients suivis pour un cancer. Il permet de maintenir une présence médicale à distance de la maladie, là où parfois certains patients sont déstabilisés et ressentent un sentiment d'abandon lors de l'arrêt des traitements et du suivi spécialisé.

Le médecin traitant est facilement disponible et accessible, favorisant l'accès aux soins liés de près ou de loin à l'après cancer. Il peut aussi proposer des consultations plus longues et plus fréquentes que celle accordées chez certains spécialistes. Cet attribut lui confère un rôle informatif majeur face à la maladie et à ses suites. Enfin, Il rassure aussi les patients, les sécurisant de par son rôle de sentinelle.

La confiance établie entre le patient et le médecin est alors primordiale. Elle peut apporter un réel bénéfice sur la prise en charge de l'après cancer ou, au contraire, être insuffisante et provoquer un réel effet de manque. Parallèlement à la relation de confiance, c'est donc dans son rôle d'écoute et de soutien que le médecin traitant joue un rôle clé. De par sa connaissance privilégiée du patient, il peut lui proposer une prise en charge adaptée et provoquer un dialogue pour répondre à des attentes importantes parfois sous exprimées.

IV. Discussion

A. Discussion sur la méthode

L'approche qualitative a été privilégiée d'emblée pour répondre à la question de l'étude. Les autres méthodes ne correspondaient pas aux objectifs de l'investigateur principal.

L'outil COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research), destiné à évaluer la qualité de la recherche qualitative, a permis l'établissement de cette discussion. (annexe 7)

1. Caractéristiques de l'investigateur

L'étude a été menée par Mr DELAINE Lucas, diplômé en médecine générale à l'université de Strasbourg en 2021. L'enquêteur effectue des remplacements en médecine générale, et n'a jamais reçu de formation officielle pour l'élaboration d'une étude qualitative.

Le directeur de thèse, le Dr Jean-Lionel Bagot, a déjà dirigé plusieurs thèses de médecine générale sur l'oncologie, utilisant les études qualitatives. Cela lui a permis de conseiller et de proposer des outils de référence à l'enquêteur.

Le manque d'expérience de l'enquêteur dans ce genre d'exercice est un élément à prendre en compte, mais il a pu confronter son travail à de multiples travaux déjà établis. La communication avec diverses connaissances du milieu médical s'intéressant à ce type d'études lui a également permis de se familiariser avec cette méthode.

La durée de confection de cette étude, s'étalant sur environ deux ans, a apporté un bénéfice dans l'organisation et la mise en place des éléments d'analyse. De par son exercice en médecine générale,

l'enquêteur a pu se confronter à la réalité médicale, et la corroborer aux éléments évoqués lors des entretiens. Toutefois, il a apporté une attention particulière à séparer des données reçues en consultation de médecine, ne faisant pas objet d'interprétation et d'analyse dans cette étude, par rapports aux données des entretiens, qui elles étaient utilisées.

2. Relation avec les patients interrogés

Le mode de recrutement des patients a été décrit dans la partie « méthode ». L'enquêteur n'avait eu aucune relation antérieure avec la plupart des patients. Seul un patient a été recruté suite à une consultation effectuée dans le cadre d'un remplacement.

Absolument tous les patients contactés par l'enquêteur ont accepté de participer à l'étude.

Parmi les entretiens, neuf se sont effectuées en présence stricte du patient et de l'enquêteur. Lors de deux entretiens, l'intervention non demandée des compagnes des patients a pu avoir une influence sur leurs dires.

L'enquêteur a pris soin de laisser ses coordonnées via l'exemplaire du formulaire de consentement fourni au patient. Une patiente a rappelé après l'entretien pour fournir de plus amples informations. Ces informations, considérées par l'enquêteur comme s'éloignant du sujet de l'étude n'ont pas été conservées.

Deux patients ont été revus en consultation de médecine générale lors d'un remplacement effectué par l'enquêteur, mais aucun n'a apporté de nouvel élément utile à l'étude.

Les patients interrogés n'ont pas été contactés après la retranscription ou l'analyse des entretiens.

B. Discussion sur les résultats

1. Le médecin traitant dans le suivi programmé de l'après cancer

L'analyse des entretiens a fourni de nombreuses données sur le regard des patients vis-à-vis du rôle de leur médecin traitant pour le suivi programmé de leur cancer. En effet, les patients semblaient unanimement distinguer, sans initiative de l'interrogateur, un suivi « programmé » par rapport à un suivi des événements incidents ou des séquelles qui sera évoqué plus tard.

Les patients interrogés faisaient part d'avis divergents pour ce suivi qu'on va continuer à qualifier de « programmé ». Si certains ne voyaient pas d'intérêt à la participation de leur médecin traitant dans la prise en charge de l'après cancer, d'autres l'intégraient dans un suivi mixte avec les spécialistes. Par contre, aucun patient n'a évoqué d'expérience ou de projection d'un suivi uniquement réalisé par le médecin traitant dans l'après cancer précoce.

Deux patients ont fait part de leur doute sur la compétence de leur médecin traitant à réaliser exclusivement le suivi de l'après cancer. Le même ressenti a été exprimé dans une cohorte de médecins généralistes canadiens, dont 72% avaient le sentiment que les patients n'étaient pas rassurés si le suivi était uniquement prodigué par leurs soins.

Ce ressenti est souvent retrouvé dans des travaux recueillant l'avis de médecins (49,50). Il est largement confirmé auprès d'études de patients (51) et notamment dans la nôtre.

Pourtant, dans cette étude canadienne menée en 2009, près de la moitié se sentaient compétents et étaient prêts à assurer un suivi exclusif principalement des patients atteints de cancer du sein, de la prostate, colorectal ou lymphome, et ce précocement suite à l'arrêt des traitements (52).

Au final, si aucun patient n'a évoqué un suivi exclusif de l'après cancer par son médecin traitant dans cette étude, la majorité évoquait un suivi mixte entre hôpital et médecine de ville, tout en en soulignant les avantages.

On retrouve cet objectif de collaboration hôpital/ville dans les plans cancers, particulièrement à partir du 2^e plan lancé en 2009. C'est dans cette deuxième version qu'on voit émerger la notion d'après cancer, qui est d'emblée présenté comme un axe majeur (mesure 25) avec un point d'orgue sur la nécessité de renforcer le rôle du médecin traitant (axe 18). Le Plan Personnalisé de l'après Cancer est alors créé, faisant suite au Programme Personnalisé de Soins (PPS). Il est censé être établi en concertation avec le médecin traitant à la fin des traitements actifs, et prévoit un suivi en étroite collaboration avec l'hôpital. Une communication renforcée entre les différents acteurs de santé paraît indéniable.

Tout semble s'accorder sur ce point au niveau des professionnels de santé comme le montre le schéma suivant (53).

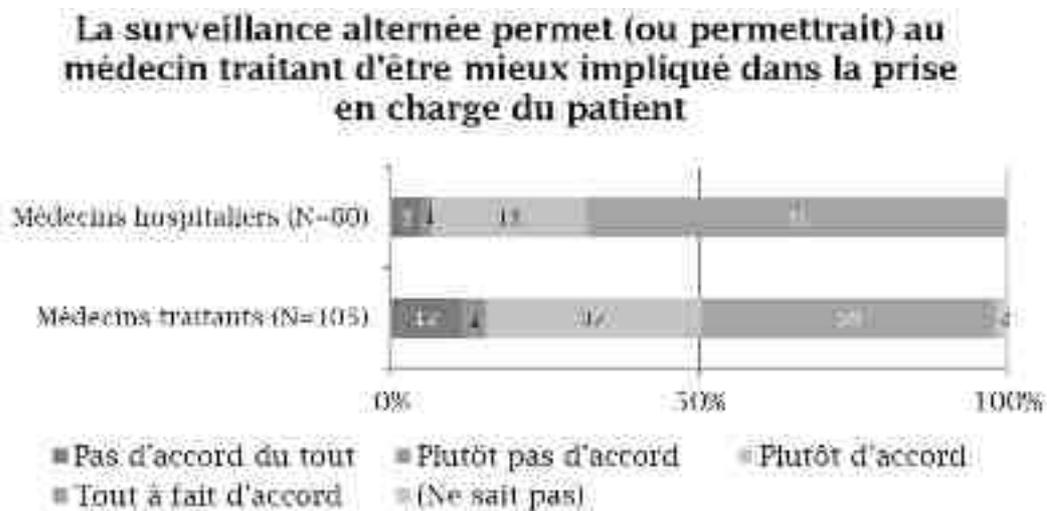


Figure 7 : Le schéma de suivi alterné vu par les spécialistes et les médecins généralistes

Le réseau OSMOSE, réseau de Cancérologie, Gérontologie, Soins Palliatifs et Accès aux soins pour le sud des Hauts-de-Seine a présenté une étude quantitative auprès de 31 médecins généralistes concernant le PPAC en 2013. On y retrouve cette volonté de la part des médecins généralistes d'assurer un suivi de l'après

cancer partagé avec l'hôpital : 68% des médecins interrogés se voyaient effectuer ce suivi, contre seulement 16% qui décrivaient principalement un manque de temps ou de compétences.

Lors de cette étude, les patients ont d'eux même clairement fait le lien entre la possibilité de suivi partagé et l'importance de la communication entre leur médecin traitant et l'hôpital.

Si de nombreuses études font part de la motivation des médecins généralistes de s'impliquer davantage dans le suivi du cancer (54), certaines soulignent encore le manque de communication qui peut nuire à ce partage (49).

On peut facilement illustrer cette situation avec une enquête menée chez 54 médecins traitants en 2012 (51), qui montrait la difficulté de mise en place de cette collaboration : la grande majorité des médecins traitants n'étaient pas ou peu au courant du PPAC.

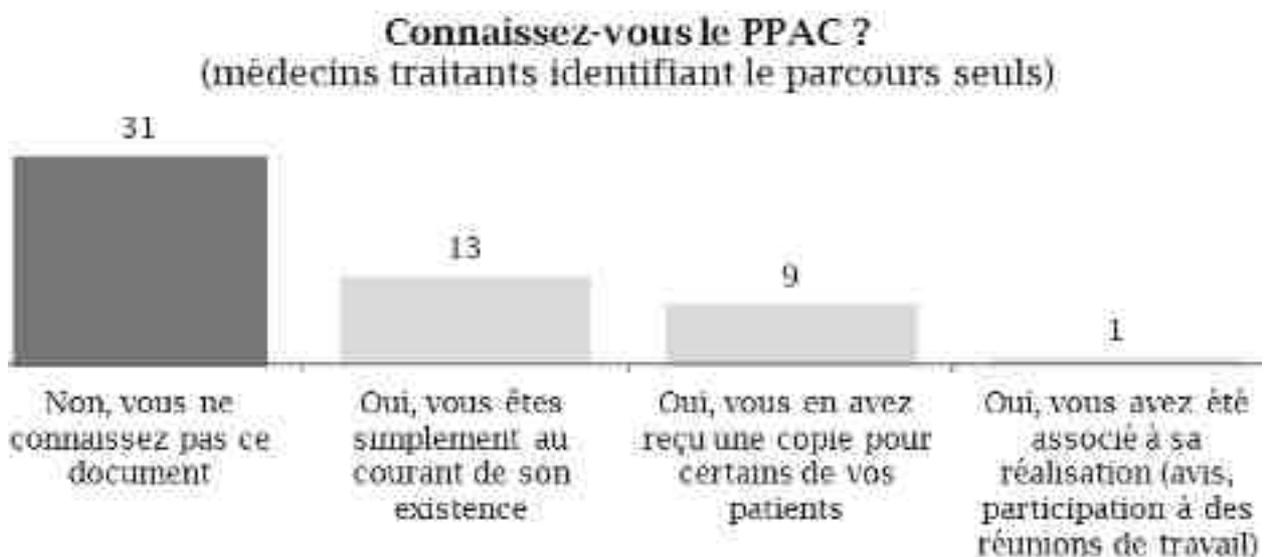


Figure 8 : Connaissance du PPAC chez 54 médecins traitants

Cette conclusion est comparable avec le rapport final du 2^e plan cancer qui montre un balbutiement de ce renforcement de l'articulation ville –hôpital, avec la nécessité « d'efforts supplémentaires » (55).

De même, le Pr Buzyn A, présidente de l'INCa en 2013, affirmait que « le plan préconisait de renforcer le rôle central du médecin généraliste dans le parcours des personnes avant, pendant et après la maladie mais n'y associait pas de mesures précises et cet objectif n'a pas été atteint. » (56)

Le souhait d'améliorer la communication entre hôpital et médecine de ville est réitéré lors des plans cancers successifs. On peut alors citer le Dossier Communiquant de Cancérologie, outil de partage d'informations en ligne sur serveur sécurisé. Censé être fonctionnel dès 2013, il est encore absent dans la plupart des régions françaises en 2023.

En considérant notre étude, la plupart des patients semblaient satisfaits de cette communication entre leur médecin traitant et l'hôpital, et y trouvaient de multiples avantages. Un entretien se dénotait totalement des autres. Durant celui-ci, la patiente évoquait la sensation d'un manque total de dialogue entre son médecin traitant et son suivi hospitalier. Cela a conduit en une perte de confiance vis-à-vis de son médecin traitant pour les questions relatives à son cancer. En conséquence, cela a abouti à de multiples non-dits et une négligence de prise en charge de ses effets indésirables pourtant nombreux.

2. Le médecin traitant dans le suivi non programmé de l'après cancer

L'étude VICAN 5 rapporte la présence de séquelles liées au cancer ou à ses traitements chez 63.5% des patients. Or, 33.1% des patients n'ont pas de suivi spécifique de leur cancer en médecine générale à 5 ans du diagnostic du cancer, alors que le suivi hospitalier est souvent stoppé ou souvent réduit à des examens complémentaires (23).

Les séquelles les plus fréquentes, comme la fatigue présente chez 48,7% des patients à distance de la maladie, sont sous évaluées par l'ensemble des professionnels (57).

Dans notre étude, les patients interrogés étaient divisés. Certains préféraient gérer les problèmes liés aux séquelles et effets indésirables chez les spécialistes, d'autres s'adressaient en premier lieu à leur médecin traitant.

Cette ambiguïté est bien sûr à prendre au cas par cas et est liée à l'histoire médicale, personnelle et à la relation que le patient entretient avec les différents acteurs de santé.

Du côté de la littérature, on remarque une évolution notable du potentiel rôle dans le suivi des effets indésirables et séquelles de l'après cancer chez le médecin traitant. Comme il a été décrit pour le suivi programmé, la plupart des médecins traitants sont aujourd'hui prêts à assurer un suivi des séquelles et effets indésirables, soit seuls, soit en collaboration avec les spécialistes avec qui ils communiquent. Pour illustrer ces propos, on peut prendre comme exemple la prise en charge d'un lymphœdème suite à un cancer du sein, où l'on peut observer dans la majorité des cas une prise en charge conforme aux recommandations. Un autre exemple de la même étude fait part d'un pourcentage élevé de médecins généralistes (78%) déclarant avoir un confrère référent pour la gestion de la douleur (58).

Par contre, la limite de la gestion de l'après cancer se manifeste dans la rééducation psycho sociale à long terme, qui reste encore balbutiante. Dans notre étude comme dans une multitude d'autres travaux, le suivi psychologique semble être négligé. L'apport de certains réseaux et structures spécialisés pourrait potentiellement palier à ce manque de suivi psychologique. C'est par exemple le cas en Alsace avec le réseau de soin RODA, qui propose à la fois un suivi alterné entre spécialistes et médecin traitant, mais aussi une possibilité d'aide psychologique, dont les patients pourtant suivis par ce réseau peuvent ignorer l'existence. On peut aussi rajouter les programmes de rééducation physique et psychologique dans le Haut Rhin pour certains cancers (T'Box pour le cancer des testicules, Seno Box pour le cancer du sein), ou en général les antennes régionales de la ligue contre le cancer qui proposent un ensemble de soins de support.

Le médecin traitant peut méconnaître ces organisations (59). Il est aussi possible que le patient n'aborde pas ce besoin d'être suivi par ces structures, soit car il n'ose pas demander, soit parce qu'il ne fait pas le lien entre celles-ci et son médecin traitant.

Ces non-dits, particulièrement évoqués par les patients dans cette étude sont aussi rapportés dans un travail similaire réalisé en 2011, amenant le médecin traitant à provoquer le dialogue afin d'évaluer les besoins du patient et mieux l'orienter(60).

3. Le rôle du médecin traitant dans le retentissement socio professionnel de l'après cancer

Le cancer et ses suites ont un retentissement socio professionnel conséquent. L'impact majeur de cette pathologie sur la vie professionnelle est facilement retrouvé dans la littérature. Par exemple, une étude menée par le Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale (DOPAS) montre que seulement 3% des patients actifs disent n'avoir aucun recours à un arrêt de travail durant leur cancer. (42) De même, 20% des patients âgés entre 18 et 54 ans en emploi au moment du diagnostic ne travaillent plus cinq ans après (25).

Le retour au travail dans l'après cancer est parfois difficile, et nécessite très souvent un accompagnement par le médecin traitant. Dans notre étude, ce rôle a été principalement évoqué par les patients les plus jeunes, actifs lors de la survenue de leur cancer. Parmi ces 4 patients actifs, 3 ont drastiquement modifié leur activité professionnelle. Les deux patients les plus jeunes ont changé de trajectoire professionnelle en raison de leur cancer. La troisième patiente a conservé son emploi, mais exerce à temps partiel depuis l'arrêt de ses traitements. Chez tous ces patients, le médecin traitant avait conseillé, expliqué, écouté, orienté pour adapter l'exercice professionnel suite au cancer.

Il en va de même pour les loisirs ou le retentissement social de potentiels incapacités ou handicaps liés au cancer. L'étude VICAN 5 objective une limitation de l'activité physique chez la moitié des patients à 5 ans du diagnostic du cancer. Ici aussi, les mêmes notions d'accompagnement sont rapportées. La plupart

considèrent leur médecin traitant comme un conseiller professionnel et fiable. Certains vont jusqu'à attendre la consultation et obtenir leur aval pour initier une activité ou une démarche.

C'est au final ce rôle d'accompagnement, de conseil de soutien pour le travail, les loisirs ou les démarches liées aux incapacités ou handicaps qui est décrit et souligné par les patients interrogés, contrairement au rôle administratif qui est évoqué succinctement.

Ici, la comparaison avec la thèse précédemment citée portant sur le rôle du médecin traitant dans le suivi de l'après cancer du sein en 2011 était équivoque (60). Les patientes interrogées lors de cette étude allouaient à leur médecin traitant un rôle principalement administratif, et n'abordaient que très peu les autres problématiques liées à l'après cancer.

Une courte discussion téléphonique a été réalisée avec le Dr Vaure, l'investigatrice principale de cette enquête. Sa pratique actuelle en tant que médecin généraliste lui a permis de remarquer un changement conséquent de la considération du médecin traitant par le patient dans la prise en charge de l'après cancer, ne se limitant plus au simple aspect administratif. Cette remarque coïncide avec les résultats de notre étude, réalisée environ 10 ans après son travail.

Cette évolution conforte l'un des objectifs principaux du deuxième plan cancer lancé en 2009, à savoir renforcer la place du médecin généraliste dans le suivi de l'après cancer. De même, comme nous avons déjà pu le voir sur des études plus récentes, cela rejoint le fait que les médecins généralistes sont motivés pour s'appliquer davantage dans ce suivi.

D'autres conséquences sociales fréquemment décrites dans la littérature liée au cancer n'ont pas été évoquées lors des entretiens dans cette étude. C'est notamment le cas des problèmes financiers, de certaines difficultés notamment au niveau d'accès à l'emprunt, d'attitude discriminatoire sociale ou professionnelle liée à l'antécédent de cancer (43).

Ces thèmes, comme d'autres, n'ont pas été abordés pour différentes raisons. Peut-être n'ont-ils pas été rencontrés par les patients interrogés, ou jugés trop personnels face à l'investigateur principal au cours d'un

unique entretien, voire non pertinents face à la problématique annoncée. Il peut également exister des non-dits toxiques pour le patient, notamment sur des sujets difficiles à exprimer. Le médecin traitant ne doit pas hésiter à provoquer le dialogue. Cela pourrait favoriser une meilleure prise en charge face aux nombreuses difficultés rencontrées.

Cette même approche avait été suggérée il y a 11 ans en conclusion de la thèse portant sur le suivi par le médecin généraliste des patientes ayant eu un cancer du sein. Cela souligne toute l'importance de la communication avec le médecin traitant. De par sa relation privilégiée avec le patient et son accessibilité, il est le premier à pouvoir recevoir et gérer certaines plaintes.

4. Le médecin traitant dans la santé globale du patient après un cancer

Le suivi du patient dans sa globalité nécessite pour le médecin traitant, l'intégration des antécédents carcinologiques aux autres antécédents et à l'état de santé général de son patient.

Le cancer et ses traitements constituent une trace majeure dans l'historique de santé de patients. Comme nous avons pu le voir dans la partie précédente, les impacts au long terme sont nombreux, tant au niveau physique, psychologique, qu'au niveau du retentissement socio professionnel.

Les études s'intéressant au suivi de long terme des patients sont principalement ciblées sur les cancers pédiatriques ou d'adultes jeunes.(61–63). La prévalence au long court d'une pathologie chronique est observée chez 2/3 des patients suivis, dont 40% présentent des problèmes graves nécessitant une surveillance médicale ou un traitement(64). Une autre étude compare la prévalence de la fragilité chez les jeunes adultes ayant eu un cancer durant l'enfance avec celle des adultes témoins de 65 ans et plus, suggérant un « vieillissement accéléré »(65).

Les conclusions d'autres travaux invitent à tenir compte de la potentielle apparition de morbidités plusieurs années après la prise en charge d'un cancer (66).

Or, le médecin traitant, en accompagnant au long court les patients, sera le premier à être confronté à ces problèmes tardifs. Ce sera alors à lui de les corrélés, ou non, au cancer et ses suites.

Il devra alors associer, rassembler, distinguer divers éléments et les coordonner afin d'en faire une synthèse et de proposer une prise en charge adaptée.

Ce rôle particulier de coordinateur est décrit dans les « bonnes pratiques communes de prise en charge de tous les cancers » détaillées dans les guides « Parcours de soins » édités par la HAS et l'INCa à l'usage des généralistes (58).

En tenant compte de son rôle de coordination et de synthèse, il sera alors l'acteur principal pour, au final, organiser un suivi au long court tenant compte de ou des antécédents de cancer.

Dans notre étude, plusieurs patients ont reconnu chez leur médecin traitant une modification du regard médical après leur cancer. Ces patients avaient bien sûr conscience des impacts que leur cancer avait engendrés, et remarquaient que leur médecin généraliste les considéraient avec attention. Par exemple, le médecin traitant d'un patient de l'enquête ayant eu un cancer ORL tenait compte de la fragilité séquellaire des voies aériennes supérieures et organisait une prise en charge personnalisée et majorée au moindre signe clinique ORL.

Une patiente ayant eu un cancer du sein s'est vue proposer un bilan poussé devant une fatigue intense.

Cette personnalisation du suivi et des soins, particulièrement lié à la connaissance au long terme du patient par son médecin traitant a été soulignée (67).

Ce ressenti est décrit par trois patients, et revêt un caractère d'une grande importance chez les 2 cités en exemple.

La grande particularité de ces deux patients est qu'ils faisaient partie des 4 à avoir changé de médecin traitant au cours de leur suivi de l'après cancer. Ces changements étaient liés à un départ en retraite, chez trois patients, ou à un déménagement pour le quatrième. Les deux patients cités avaient été concernés par un départ en retraite et avaient continué leur suivi chez des médecins nouvellement installés. Ils avaient pu comparer la prise en charge de l'ancien et du nouveau médecin traitant. Ont été soulignés une attention majorée, une personnalisation des soins, une prise en compte de leurs antécédents cancéreux, qu'ils identifiaient chez leur nouveau médecin traitant et non chez leur prédécesseur. Est-ce que les nouvelles générations de médecin généralistes seraient plus sensibilisées à ces questions ? Est-ce que l'enseignement médical a intégré et transmis les recommandations des différents plans cancer ? Cela pourrait aussi tout simplement refléter la volonté des médecins généralistes de s'impliquer davantage dans le suivi de l'après cancer.

5. Le médecin traitant et sa relation avec le patient dans l'après cancer

Dans l'après cancer, le patient se voit écarté plus ou moins abruptement de l'hôpital et les consultations spécialisées deviennent de plus en plus rares et espacées. Le retour à la médecine de ville pour des thématiques liées au cancer est alors nécessaire. Le médecin traitant devient le pilier central dans le suivi de l'après cancer. En 2002, le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer affirmait que « le médecin traitant reste le point de repère médical du patient en dehors de l'hôpital. »(68)

Comme nous avons pu le remarquer, le médecin traitant intervient de façon complète, que ce soit dans la surveillance programmée, la gestion des effets indésirables à long terme, l'impact du cancer dans la vie quotidienne et de son influence sur la santé globale. C'est un suivi complexe qui nécessite une relation médecin malade optimale.

On retrouve ces notions de « proximité » dans des études qualitatives menées auprès de médecins généralistes ou de patients sur la période du cancer et de ses suites (54,69).

De même, la notion de durée et fréquence des consultations est primordiale pour les patients, devant la difficulté notoire d'accessibilité de certains spécialistes. Des consultations plus longues et plus fréquentes permettraient d'aborder d'autres problématiques, notamment un suivi psychologique, rapporté comme insuffisant chez la plupart des patients.

Dans la littérature, cette notion de durée de consultation a surtout été abordée du point de vue des médecins. Une étude a montré la motivation des médecins généralistes à assurer des consultations de l'après cancer. Les médecins considéraient qu'un temps dédié allongé faisait partie de leurs « missions », mais pouvait engendrer un désordre dans leur organisation, car les patients précisaient rarement le motif lors de la prise de rendez-vous (70).

D'autres études corroborent cette volonté de disponibilité, de temps dédié, de présence et de pilier de la part des médecins généraliste (71). Tout cela rejoint les objectifs d'implication des médecins généralistes décrits dans les différents plans cancers.

Malgré la volonté des médecins généralistes de s'impliquer dans le suivi de l'après cancer, le manque de suivi psychologique a très largement été évoqué dans notre étude.

Ici encore, la relation médecin malade reste primordiale et apporte une vraie aide psychologique quand cette relation est efficace.

L'apport du médecin traitant dans le soutien et la prise en charge psychologique du cancer et de ses suites a été souligné dans deux études (51,52). Cette aide psychologique demeure parfois insuffisante (72).

De par sa relation privilégiée avec le patient, le rôle du médecin traitant est d'analyser, écouter, rassurer, orienter, sonder et anticiper les éventuels besoins du patient pour lui apporter un suivi de l'après cancer optimal.

V. Conclusion

En France, le nombre de patients ayant ou ayant eu un cancer s'élève à environ 3.8 millions. Cette prévalence ne cesse d'augmenter notamment grâce à l'amélioration constante des connaissances médico chirurgicales, mais aussi grâce à des plans nationaux de lutte contre le cancer lancés dès 2003. Ces plans cancer successifs allient à la fois des mesures de prévention et de dépistage à des réseaux d'organisation du système de soin, afin de diminuer l'incidence, d'améliorer le pronostic et la qualité des prises en charge pendant et après le cancer. Le deuxième plan cancer insiste sur la nécessité d'intégrer pleinement le médecin traitant dans le suivi.

L'objectif de ce travail est d'évaluer la place effective du médecin traitant dans la prise en charge des patients pendant la période de « l'après-cancer ».

Une étude qualitative a été menée auprès de 11 patients originaires d'Alsace et de Franche-Comté afin de recueillir leur vécu sur ce sujet.

Les patients interrogés ont largement distingué le suivi programmé et le suivi des conséquences de leur cancer. Pour le suivi qualifié de programmé, les patients étaient mitigés. Certains le souhaitaient uniquement réalisé par les spécialistes en oncologie. D'autres évoquaient l'intérêt d'un suivi alterné entre le médecin traitant et l'hôpital. Aucun patient n'a fait part d'une volonté d'un suivi unique par le médecin traitant. La communication entre médecine de ville et hôpital, autre axe majeur des différents plans cancer, a, elle aussi, été l'objet de résultats ambivalent. Considéré pour la moitié d'entre eux comme très aboutie, elle semble au contraire balbutiante par l'autre moitié des patients en raison de leur méconnaissance de l'articulation entre les médecins généralistes, les spécialistes en oncologie et les réseaux locaux.

Cette ambivalence d'opinion a été beaucoup moins perceptible concernant la prise en charge des répercussions liées au cancer et à ses traitements. Pour les séquelles et les conséquences socio professionnelles ou psychologiques, les patients allouent au médecin traitant une place essentielle. De par sa proximité, sa disponibilité, son professionnalisme et son écoute, il leur apporte une aide décisive grâce à une relation privilégiée et globale.

Contrairement à des études antérieures où le médecin traitant était principalement considéré comme un aidant administratif, il se voit dans notre étude, conférer un rôle central, concordant avec les objectifs des plans cancer successifs.

Toutefois, certaines limites du suivi sont à considérer, notamment au niveau de la prise en charge psychologique de l'après cancer qui est jugée comme insuffisante par la plupart des patients interrogés. Si le médecin traitant reste un aidant principal dans son rôle de soutien et de présence, il ne peut assurer seul un suivi psychologique efficace. Il est cependant la personne la plus adaptée de par sa proximité avec le patient pour l'amener à exprimer ses besoins et l'orienter le cas échéant vers une prise en charge spécialisée.

VU et approuvé
Strasbourg, le 29 SEP. 2023
Le Doyen de la Faculté de Médecine,
Maïeutique et Sciences de la Santé
Professeur Jean SIMLIA

VU
Strasbourg, le 26/9/23
La présidente du jury de thèse

Professeur BRIGAND Cécile

Professeur Cécile BRIGAND
Praticien Hospitalier
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG
Hôpital de Hautepierre
Service de Chirurgie Générale et Digestive
67080 STRASBOURG Cedex
Tél. 03 88 12 72 28 - Fax 03 88 12 72 38
Email: cecile.brigand@chu-strasbourg.fr
N° ADEL: 87 10 8865 4 - N° RPPS: 1000245967 4

► VOLET DE SURVEILLANCE MÉDICALE

Identification du patient et âge au diagnostic

Rappel des informations sur la maladie, les traitements reçus et les éventuelles complications

Poursuite des traitements

Un traitement vous a été prescrit. Sa poursuite régulière est importante. Si vous rencontrez des difficultés avec ce traitement contactez votre médecin *[Préciser le traitement, ses objectifs]*.

Surveillance médicale

La surveillance médicale a pour double objectif :

- de détecter et traiter d'éventuels effets indésirables tardifs des traitements,
- de détecter le plus tôt possible les signes d'une éventuelle récurrence ou d'un second cancer.

Les consultations de suivi ont également pour objet de faire le point sur votre qualité de vie et de vous orienter, si besoin, vers des professionnels spécialisés (voir le volet qualité de vie et accès aux soins de support).

Plan personnalisé de surveillance

Votre plan personnalisé de surveillance a été établi par votre oncologue en concertation avec votre médecin traitant. Il s'organise selon le calendrier de visites qui suit.

HEALTHCARE - EXEMPLE 1

Healthcare services provided by a hospital organization in France (in millions of euros)

Year/Description	2008			2009			2010			2011			2012		
	Q1	Q2	Q3												
Operating income															
Operating expenses															
Operating profit															
Non-recurring income															
Non-recurring expenses															
Net income															
Operating income															
Operating expenses															
Operating profit															
Non-recurring income															
Non-recurring expenses															
Net income															
Operating income															
Operating expenses															
Operating profit															
Non-recurring income															
Non-recurring expenses															
Net income															

HEALTHCARE - EXEMPLE 2

Healthcare services provided by a hospital organization in France (in millions of euros)

Year/Description	2008		2009	2010	2011	2012
	Q1	Q2				
Operating income	100	100	100	100	100	100
Operating expenses	80	80	80	80	80	80
Operating profit	20	20	20	20	20	20
Non-recurring income	0	0	0	0	0	0
Non-recurring expenses	0	0	0	0	0	0
Net income	20	20	20	20	20	20
Operating income	100	100	100	100	100	100
Operating expenses	80	80	80	80	80	80
Operating profit	20	20	20	20	20	20
Non-recurring income	0	0	0	0	0	0
Non-recurring expenses	0	0	0	0	0	0
Net income	20	20	20	20	20	20

► VOLET QUALITÉ DE VIE ET ACCÈS AUX SOINS DE SUPPORT

Afin de vous adapter à votre nouvelle situation, différents soins, consultations et activités peuvent vous être proposés (soutien psychologique, soins esthétiques, conseils diététiques, activité physique etc.)

Dans votre situation particulière, nous vous proposons :

Professionnels pouvant intervenir dans votre prise en charge :

[Les modalités de suivi (dates périodicité...) et l'identification des lieux de prise en charge doivent être précisées.]

► VOLET ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

Une prise en charge adaptée peut vous aider à reprendre plus rapidement une vie sociale et professionnelle le cas échéant.

Dans votre situation, nous vous proposons particulièrement : *(entretien avec un travailleur social, organisation d'une visite de reprise avec le médecin du travail...)*

Coordonnées du médecin du travail :

Coordonnées du service social que vous pouvez solliciter :

► LISTE DE CONTACTS UTILES

(Cette liste est non exhaustive, elle est à adapter à chaque personne et à compléter au fur et à mesure du soin.)

Médecins référents spécialistes

..... ☎

..... ☎

Infirmière de coordination

..... ☎

Médecin traitant

..... ☎

Infirmière de ville

..... ☎

Pharmacien de ville

..... ☎

Réseau territorial de proximité

..... ☎

Médecin du travail

..... ☎

Autres contacts sanitaires

Masseur-kinésithérapeute ☎

Psychologue ☎

HAD ☎

Hôpital de proximité ☎

Autres ☎

Contacts associatifs

Comité départemental de la Ligue contre le cancer ☎
(Informations sur l'accès aux soins de support et l'accompagnement social)

Autres ☎

Contacts sociaux

CAF ☎

CPAM ☎

Service social de la CARSAT ☎

Service social ☎

CCAS ☎

MDPH ☎

Autres ☎

Pour vous aider à vous orienter

Cancer info ☎ 0810 810 821
(du lundi au vendredi de 9h à 19h, le samedi de 9h à 14h, prix d'un appel local) www.e-cancer.fr/cancerinfo

Lexique :

CAF : Caisse d'allocations familiales

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CARSAT : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail

CCAS : Centre communal d'action sociale

HAD : Hospitalisation à domicile

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

Annexe 2 : Guide d'entretien : 1^{ère} version

GUIDE D'ENTRETIEN :

I) Présentation et introduction :

Bonjour, je m'appelle Lucas Delaine. J'ai terminé mes études de médecine générale en novembre 2020, et actuellement je travaille en tant que médecin remplaçant tout en faisant ma thèse.

Le but de cette thèse est de recueillir votre impression suite au traitement de votre cancer concernant le suivi effectuée par votre médecin traitant.

L'entretien va être enregistré et retranscrit en totalité au mot près. Il durera entre 30 minutes et une heure et demie, et sera anonyme.

II) Questions :

1) Informations :

- Age
- Métier/ancien métier
- Type de cancer et stade, modalité de survenue.
- Traitements du cancer et initiation, date du dernier traitement.
- Spécialistes ayant participé au suivi

2) Comment s'organise votre suivi depuis l'arrêt des traitements ?

- Comment avez-vous vécu la différence de prise en charge pendant et après le cancer ? (trop de suivi/ pas assez par rapport à avant ?)

3) Depuis la fin du traitement, ressentez-vous des différences dans la vie de tous les jours par rapport à avant votre cancer ?

- Question subsidiaire si actif : avez-vous repris votre travail et quand ? Est-ce le même ou dans les mêmes conditions ? Avez-vous été plus vers votre médecin traitant ou les spés pour organiser la reprise ?
- Avez-vous consulté votre MT pour des motifs spécifiquement liés au suivi du cancer ou à ses conséquences ? Si oui, racontez moi lesquels ?

4) Est-ce que vous ressentez des différences dans le suivi réalisé par votre MT et par les spécialistes ?

- Qui contactez-vous en premier en cas de question ou problème ?
- Est-ce que vous avez l'impression de pouvoir contacter votre médecin traitant facilement ?
- Au niveau du temps de consultation, est ce que vous avez l'impression d'avoir assez de temps pour exposer toutes vos interrogations/problèmes ? Si oui, avec les 2 (med G ou spé), ou avec un médecin en particulier ?
- Evoquez-vous les mêmes problèmes/sujets avec MT et les spés ? ou, Communiquez-vous de la même façon avec votre MT qu'avec les spés ?
- Trouvez-vous que la relation avec votre MT est différente qu'avec les spécialistes concernant ce sujet (troubles liés au post cancer) ?
- Comment voyez-vous votre relation avec votre MT ? Et les spécialistes ?
- Trouvez-vous chez l'un ou chez l'autre certains bénéfices particuliers dans votre prise en charge ?
- Selon vous, qui vous a le plus suivi ? Soutenu ?
- A qui accordez-vous le plus de confiance ? Pour le suivi oncologique pur/ les autres problèmes rencontrés (psychologiques/fatigue, troubles après le cancer/travail)

5) Selon vous, comment imagineriez-vous un suivi et une prise en charge optimale après le dernier traitement ?

- Avez-vous eu des attentes que vous n'avez pas évoquées à votre MT/spés et qui ne vous ont pas été proposées ?
- Qu'attendriez-vous de votre médecin traitant si tel est le cas ?

6) Concernant le RODA :

- Qui vous a orienté vers le réseau RODA ?
- Qu'avez-vous réalisé avec le RODA ?
- Racontez-moi ce que ça vous a apporté et ce que vous y auriez ajouté.
- Votre médecin traitant connaissait-il le RODA ?

7) Après avoir fait le tour de la question, avez-vous quelque chose à rajouter ?

Annexe 3 : Guide d'entretien définitif.

Guide d'entretien N°2 :

III) Présentation et introduction :

Bonjour, je m'appelle Lucas Delaine. J'ai terminé mes études de médecine générale en novembre 2020, et actuellement je travaille en tant que médecin remplaçant tout en faisant ma thèse.

Le but de cette thèse est de recueillir votre impression suite au traitement de votre cancer.

L'entretien va être enregistré et retranscrit en totalité au mot près. Il durera entre 30 minutes et une heure et demie, et sera anonyme.

IV) Questions :

- Déjà, parlez-moi de votre cancer.
 - Quand est-ce que ça a commencé ?
 - Quels traitements ?
 - Comment on vous l'a annoncé ?
- Et quand tout ça s'est fini ?
 - Le suivi se passait comment ? Avec qui ?
 - Vous vous sentiez assez suivi(e) ?
 - Effets secondaires ?
 - Par rapport à avant ?
 - (Et le travail) ?
 - Qui vous a soutenu ?
- Et votre médecin traitant dans tout ça ?
 - Il/elle avait participé à l'annonce ?
 - Il /elle participe au suivi ? Quel est son rôle ?
 - Votre relation a changé depuis ?
 - Est-ce que vous l'impression qu'il/elle était présent(e) ? (et après le traitement ?) Est-ce que vous auriez voulu qu'il/elle le soit plus ? Ou moins ?
 - Est-ce que vous parlez souvent de tout ça avec lui/elle ?
 - Maintenant, vous appelleriez qui en premier en cas de souci ?
 - Est-ce que c'était important pour vous de le/la voir ?
 - Est-ce qu'il/elle vous a aidé ?
 - Vous souvenez- vous d'une consultation particulière avec votre médecin traitant suite à votre cancer ?
- Vous imagineriez quoi comme suivi optimal après le traitement ?

Annexe 4 Formulaire d'information et de consentement.

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

N° d'identification du participant :

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à une étude réalisée dans le cadre d'une thèse de médecine générale du département universitaire de Strasbourg.

Si vous décidez d'y participer, vous serez invité(e) à signer au préalable un formulaire de consentement. Votre signature attestera que vous avez accepté de participer. Vous conserverez une copie de ce formulaire.

Cette étude s'intéresse à votre vécu de l'après cancer et sera basée sur la réalisation d'entretiens individuels.

Réalisation de l'entretien :

Il sera réalisé par Mr DELAINE Lucas suivant vos disponibilités, à votre domicile. Il durera de 30 à 90 minutes et sera enregistré de façon anonyme.

Il sera réalisé en respectant les normes de protection interindividuelles devant la crise sanitaire liée au coronavirus, notamment avec le port d'un masque de type FFP2 et une désinfection des mains soignée par l'investigateur.

Cette étude fait l'objet d'une demande de validation par le comité d'éthique, ainsi qu'une déclaration à la Commission nationale informatique et libertés.

But de l'étude :

Cet entretien évoquera votre ressenti suite à votre cancer. L'étude qui en résultera visera à mieux comprendre vos attentes vis-à-vis de votre suivi de l'après cancer.

Participation à l'étude :

La participation à cette étude est entièrement volontaire et ne fait pas l'objet de rémunération.

Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

Comment sera traitée l'information recueillie ?

Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle.

Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions seront gardées de façon sécurisée.

L'analyse des données sera réalisée par Mr DELAINE Lucas.

Les résultats seront utilisés dans le cadre de la thèse de médecine générale de Mr DELAINE Lucas, qui sera soutenue à la faculté de médecine de Strasbourg auprès des membres du jury, et pourront éventuellement être publiés.

Merci de noter vos initiales dans chaque case :

1. Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.
2. Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison, en contactant Mr DELAINE Lucas par mail: delaine.luc@gmail.com ou par téléphone au 0695686571.
3. Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.
4. Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse de médecine générale ou dans une publication.
5. Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature (participant)

Signature (investigateur)

Date

Date

Nom

Nom

Annexe 5 : Déclaration à la CNIL



Référence CNIL :

2227781 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-001

reçue le 10 octobre 2022

Monsieur Lucas DELAINE

3, ALLÉE DE LA SOURCE
90300 OFFEMONT

ORGANISME DÉCLARANT

Nom : Monsieur DELAINE Lucas

Service :

Adresse : 3, ALLÉE DE LA SOURCE

CP : 90300

Ville : OFFEMONT

N° SIREN/SIRET :

Code NAF ou APE :

Tél. : 0695686571

Fax. :

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 11 octobre 2022

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07 - 01 53 73 22 22 - www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

Annexe 6 : Avis favorable du comité d'éthique

COMITE D'ETHIQUE

des Facultés de Médecine, d'Odontologie,
de Pharmacie, des Ecoles d'Infirmières, de
Kinésithérapie, de Maïeutique et des Hôpitaux

Strasbourg, le 21 mars 2023

Dr Delaine:

Jean STOLJA
Président

Président par
délégué : KAZIMIERCZAK
Président
Tel : 03 88 55 01 10
Secrétariat éthique
Mars 2023

Référence : CE-2021-561

Cher collègue,

Horaires d'accueil
du lundi au vendredi
de 09h00 à 12h00
de 13h00 à 16h00

Le comité d'éthique vous remercie d'avoir soumis l'étude non interventionnelle intitulée
« Etude qualitative auprès de patients soignés pour un cancer portant sur la prise
en charge post thérapeutique par le médecin traitant ».

Après en avoir délibéré, le comité d'éthique émet un avis favorable à cette étude et
nous mettez à votre disposition pour les aspects éthiques et réglementaires.

Pr François Clauss



Faculté de médecine
Secrétariat Général
4, rue Hertzège
F-67000 Strasbourg Cedex
Tél : 03 88 66 31 76
Fax : 03 88 66 31 34
www.unistra.fr
ethique@unistra.fr

Annexe 7 : Traduction originale de la grille de contrôle COREQ

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?

N°	Item	Guide question/description
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?
22.	Scalé de situation	Le scalé de situation a-t-il été discuté ?
23.	Récup. des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretiens ont-elles été retournées aux participants pour commentaires et/ou correction ?

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyse des données

24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'ordre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'ordre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation est-elle identifiée ? Par exemple : <i>cyberité de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clairé des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clairé des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

VII. Références bibliographiques

1. Rothschild BM, Tanke DH, Helbling M, Martin LD. Epidemiologic study of tumors in dinosaurs. *Naturwissenschaften*. nov 2003;90(11):495-500.
2. Schultz M, Parzinger H, Posdnjakov DV, Chikisheva TA, Schmidt-Schultz TH. Oldest known case of metastasizing prostate carcinoma diagnosed in the skeleton of a 2,700-year-old Scythian king from Arzhan (Siberia, Russia). *International Journal of Cancer*. 2007;121(12):2591-5.
3. Breasted JH, editor. *The Edwin Smith Surgical papyrus*. Chicago, Illinois: The University Chicago Press; 1930. special edition, 1984. [cité 19 févr 2021]. Disponible sur: <https://oi.uchicago.edu/research/publications/oip/edwin-smith-surgical-papyrus-volume-1-hieroglyphic-transliteration>
4. ELIAS MARKS MD. *Aphorisms of Hippocrates from the Latin version of Verhoofd*. [cité 15 mars 2021]. Disponible sur: <http://archive.org/details/AphorismsOfHippocratesFromTheLatinVersionOfVerhoofd>
5. Celsus AC, Spencer WG. *De medicina* [Internet]. London : W. Heinemann Ltd. ; Cambridge, Mass. : Harvard university press; 1935 [cité 15 mars 2021]. 380 p. Disponible sur: <http://archive.org/details/demedicina02celsuoft>
6. Faguet GB. A brief history of cancer: Age-old milestones underlying our current knowledge database. *International Journal of Cancer*. 2015;136(9):2022-36.
7. Paulus (Aegineta.), Adams F. *The Seven Books of Paulus Aegineta: Translated from the Greek, with a Commentary Embracing a Complete View of the Knowledge Possessed by the Greeks, Romans, and Arabians on All Subjects Connected with Medicine and Surgery*. Sydenham Society; 1844. 720 p.
8. Hamby WB, *Les rapports de cas et les registres d'autopsie d'Ambroise Paré*. Springfield, IL: (C) Charles C. Thomas, 1960. Thomas; 1960.
9. Parascandola J. From germs to genes: trends in drug therapy, 1852-2002. *Pharm Hist*. 2002;44(1):3-11.
10. Long CW. An Account of the First Use of Sulphuric Ether by Inhalation as an Anæsthetic in Surgical Operations. *Survey of Anesthesiology*. déc 1991;35(6):375.
11. Goodman LS, Wintrobe MM. Use of methyl-bis (beta-chloroethyl) amine hydrochloride and tris (beta-chloroethyl) amine hydrochloride for Hodgkin's disease, lymphosarcoma, leukemia and certain allied and miscellaneous disorders. *J Am Med Assoc*. 21 sept 1946;132:126-32.
12. Studies on prostatic cancer: I. The effect of castration, of estrogen and of androgen injection on serum phosphatases in metastatic carcinoma of the prostate - Huggins - 1972 - CA: A Cancer Journal for Clinicians. [cité 20 janv 2023]. Disponible sur: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.3322/canjclin.22.4.232?sid=nlm%3Apubmed>
13. Jordan VC. Tamoxifen (ICI46,474) as a targeted therapy to treat and prevent breast cancer. *Br J Pharmacol*. janv 2006;147(Suppl 1):S269-76.
14. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 4 févr 2021.

15. Les cancers en France en 2018 - L'essentiel des faits et chiffres (édition 2019) - Ref : ETKAFR19. [cité 24 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-en-2018-L-essentiel-des-faits-et-chiffres-edition-2019>
16. Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, Grosclaude P,, Colonna M, Dantony E, et al. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018 - Hémopathies malignes : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Volume 1 – Tumeurs Solides 372 p Saint-Maurice : Santé publique France, 2019. [cité 4 févr 2021]; Disponible sur: </import/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-hemopathies-malignes-etude-a-pa>
17. Bosetti C, Bertuccio P, Malvezzi M, Levi F, Chatenoud L, Negri E, et al. Cancer mortality in Europe, 2005–2009, and an overview of trends since 1980. *Annals of Oncology*. 1 oct 2013;24(10):2657-71.
18. Colonna M, Boussari O, Cowppli-Bony A, Delafosse P, Romain G, Grosclaude P, et al. Time trends and short term projections of cancer prevalence in France. *Cancer Epidemiol*. oct 2018;56:97-105.
19. Le Plan cancer 2003-2007 - Les Plans cancer. [cité 27 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2003-2007>
20. Les Echos 2007 [cité 27 oct 2022]. L'imagerie médicale recherche la maladie encore invisible. Disponible sur: <https://www.lesechos.fr/2007/01/l'imagerie-medecale-recherche-la-maladie-encore-invisible-520272>
21. AFP: Plan cancer: le Pr Grünfeld remet ses recommandations à Nicolas Sarkozy.
22. 2è plan cancer. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2009-2013>
23. 3è plan cancer (2014-2019) accessible sur <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2014-2019>.
24. La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 - Stratégie de lutte contre les cancers en France. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>
25. « La vie cinq ans après un diagnostic de cancer », INCa, juin 2018. [cité 24 nov 2020]; Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-Rapport>
26. Bower JE. Cancer-related fatigue: Mechanisms, risk factors, and treatments. *Nat Rev Clin Oncol*. oct 2014;11(10):597-609.
27. Jones JM, Olson K, Catton P, Catton CN, Fleshner NE, Krzyzanowska MK, et al. Cancer-related fatigue and associated disability in post-treatment cancer survivors. *J Cancer Surviv*. 1 févr 2016;10(1):51-61.
28. Cella D, Davis K, Breitbart W, Curt G, Coalition for the F. Cancer-Related Fatigue: Prevalence of Proposed Diagnostic Criteria in a United States Sample of Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology*. 21 sept 2016 Disponible sur: <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2001.19.14.3385>
29. Marchettini P. More on pain semantics. *European Journal of Pain*. 2008;12(2):251-251.
30. Glare PA, Davies PS, Finlay E, Gulati A, Lemanne D, Moryl N, et al. Pain in Cancer Survivors. *JCO*. juin 2014;32(16):1739-47.

31. Haque R, UlcickasYood M, Xu X, Cassidy-Bushrow AE, Tsai HT, Keating NL, et al. Cardiovascular disease risk and androgen deprivation therapy in patients with localised prostate cancer: a prospective cohort study. *Br J Cancer*. 1 oct 2017;117(8):1233-40.
32. Raghunathan D, Khilji MI, Hassan SA, Yusuf SW. Radiation-Induced Cardiovascular Disease. *Curr Atheroscler Rep*. 18 mars 2017;19(5):22.
33. Ming X, Feng Y, Yang C, Wang W, Wang P, Deng J. Radiation-induced heart disease in lung cancer radiotherapy. *Medicine (Baltimore)*. 14 oct 2016;95(41):e5051.
34. Vannorsdall TD. Cognitive Changes Related to Cancer Therapy. *Medical Clinics of North America*. 1 nov 2017;101(6):1115-34.
35. Rastrelli G, Maggi M. Erectile dysfunction in fit and healthy young men: psychological or pathological? *Transl Androl Urol*. févr 2017;6(1):79-90.
36. Cosset JM, Chargari C, Demoor C, Giraud P, Helfre S, Mornex F, et al. Prévention des cancers radio-induits. *Cancer/Radiothérapie*. 1 sept 2016;20:S61-8.
37. Mauer AM. The Damocles Syndrome: Psychosocial Consequences of Surviving Childhood Cancer. *JAMA*. 11 sept 1981;246(11):1258.
38. Vickberg SMJ. The concerns about recurrence scale (CARS): A systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Annals of Behavioral Medicine*. 1 janv 2003;25(1):16-24.
39. Koch L, Jansen L, Brenner H, Arndt V. Fear of recurrence and disease progression in long-term (≥ 5 years) cancer survivors--a systematic review of quantitative studies. *Psychooncology*. janv 2013;22(1):1-11.
40. Lebel S, Tomei C, Feldstain A, Beattie S, McCallum M. Does fear of cancer recurrence predict cancer survivors' health care use? *Support Care Cancer*. mars 2013;21(3):901-6.
41. Barnay T. L'effet des cancers sur la trajectoire professionnelle. *L*. 2003;6.
42. Impact social du cancer. Rapport du DOPAS , Dispositif d'Observation pour l'Action Sociale, Ligue contre le cancer, janvier 2016.
43. Préau M, Marcellin F, Lert F, Spire B, Moatti JP. Les conséquences du cancer sur la vie sociale et professionnelle. 2008 ; [cité 27 oct 2022] Disponible sur: <https://shs.hal.science/halshs-01564008>
44. Le dossier communicant de cancérologie - Parcours de soins des patients ; [cité 18 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Le-dossier-communicant-de-cancerologie>
45. WONCA Europe. La définition européenne de la médecine générale. https://dumg.univ-paris13.fr/IMG/pdf/definition_europeenne_de_la_medecine_generale_-_wonca_2002.pdf.
46. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (1). 2009-879 juill 21, 2009.
47. Fiches pour la pratique sur des thématiques transversales - Outils pour la pratique des médecins généralistes. [cité 28 oct 2022] Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique/Outils-pour-la-pratique-des-medecins-generalistes/Fiches-sur-des-thematiques-transversales>

48. Initiation à la recherche qualitative en santé - Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire - Jean-Pierre Lebeau, Isabelle Aubin-Auger, Jean-Sébastien Cadwallader, Julie Gilles De La Londe, Collectif - 9782919616374.
49. Sangster JF, Gerace TM, Hoddinott SN. Family Physicians' Perspective of Patient Care at the London Regional Cancer Clinic. *Can Fam Physician*. janv 1987;33:71-4.
50. Grunfeld E, Mant D, Vessey MP, Fitzpatrick R. Specialist and general practice views on routine follow-up of breast cancer patients in general practice. *Family Practice*. 1 mars 1995;12(1):60-5.
51. Miedema B, MacDonald I, Tatemichi S. Cancer follow-up care. Patients' perspectives. *Canadian Family Physician*. 1 juill 2003;49(7):890-5.
52. Del Giudice ME, Grunfeld E, Harvey BJ, Pilotis E, Verma S. Primary Care Physicians' Views of Routine Follow-Up Care of Cancer Survivors. *JCO*. 10 juill 2009;27(20):3338-45.
53. Résultats des expérimentations du parcours personnalisé des patients pendant et après le cancer. Rapport d'évaluation - Ref : BILEVALPPAC12. [cité 21 nov 2022] Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Resultats-des-experimentations-du-parcours-personnalise-des-patients-pendant-et-apres-le-cancer.-Rapport-d-evaluation>
54. Bourquin C. Rôles des médecins généralistes dans la prise en charge de patients atteints de cancer: état des lieux et souhaits. Étude qualitative auprès de 13 médecins généralistes haut-normands.
55. Plan cancer 2009-2013. Rapport final au président de la république - Synthèse. [cité 21 nov 2022] Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2009-2013>
56. Buzyn A. Les apports des Plans cancer à la cancérologie. *Oncologie*. sept 2014;16(S1):4-6.
57. Jacobs L, Shulman L. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *The Lancet Oncology*. 31 janv 2017;18:e19-29.
58. Suivi des patients atteints de cancer : les généralistes favorables à des échanges renforcés avec l'hôpital - Ministère des Solidarités et de la Santé. [cité 27 oct 2022] Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/suivi-des-patients-atteints-de-cancer-les-generalistes-favorables-a-des>
59. Bober SL, Recklitis CJ, Campbell EG, Park ER, Kutner JS, Najita JS, et al. Caring for cancer survivors. *Cancer*. 2009;115(S18):4409-18.
60. Vaure J. Vécus de patientes et place du médecin traitant dans la prise en charge de l'après cancer du sein: étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 20 patientes [Thèse d'exercice]. [Clermont-Ferrand, France]: Université de Clermont I; 2011.
61. Pinson L. Le suivi à long terme des adultes guéris d'un cancer pédiatrique. État des lieux des connaissances et des pratiques en médecine générale. Enquête descriptive auprès des médecins généralistes de Seine-Maritime et de l'Eure ayant au moins un adulte guéri d'un cancer pédiatrique dans sa patientèle. 25 avr 2019;124.
62. Berger C, El Fayech C, Pacquement H, Demoor-Goldschmidt C, Ducassou S, Ansoborlo S, et al. Objectifs et organisation de la surveillance à long terme après un cancer dans l'enfance. *Bulletin du Cancer*. 1 juill 2015;102(7):579-85.

63. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *New England Journal of Medicine*. 12 oct 2006;355(15):1572-82.
64. Blaauwbroek R, Barf HA, Groenier KH, Kremer LC, van der Meer K, Tissing WJE, et al. Family doctor-driven follow-up for adult childhood cancer survivors supported by a web-based survivor care plan. *J Cancer Surviv*. juin 2012;6(2):163-71.
65. Ness KK, Krull KR, Jones KE, Mulrooney DA, Armstrong GT, Green DM, et al. Physiologic Frailty As a Sign of Accelerated Aging Among Adult Survivors of Childhood Cancer: A Report From the St Jude Lifetime Cohort Study. *J Clin Oncol*. 20 déc 2013;31(36):4496-503.
66. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Pendlebury S, Hobbs KM, Lo SK, et al. The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: the CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure). *Psychooncology*. sept 2007;16(9):796-804.
67. Boyajian RN, Grose A, Grenon N, Roper K, Sommer K, Walsh M, et al. Desired Elements and Timing of Cancer Survivorship Care: One Approach May Not Fit All. *J Oncol Pract*. sept 2014;10(5):e293-8.
68. Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer. [cité 22 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/25763-rapport-de-la-commission-dorientation-sur-le-cancer>
69. Violette A. Étude de la relation entre le patient ayant présenté des effets indésirables dûs aux traitements anti-cancéreux et son médecin généraliste [Internet] [Thèse d'exercice]. [2022-...., France]: Université de Lille; 2022. [cité 22 janv 2023]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2022/2022ULILM161.pdf
70. Programme Personnalisé de l'Après cancer (P.P.A.C.) Enquête auprès des Médecins généralistes Résultats. [cité 24 janv 2023]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/43820737-Programme-personnalise-de-l-apres-cancer-p-p-a-c-enquete-aupres-des-medecins-generalistes-resultats.html>
71. Etienne A. Le Programme Personnalisé de l'Après-Cancer dans la cancérologie du sein: place et avis des médecins généralistes. 2016;78.
72. Cain AL. Après un cancer le combat continue. 2018.

DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Faculté de médecine
maieutique et sciences de la santé
Université de Strasbourg

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : DELAINE Prénom : Lucas

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète

Signature originale :

À Belfort le 27/09/2023